



**MARIA JOÃO
FERREIRA ANTUNES**

**CRIANDO LAÇOS – Intervir em famílias de crianças
com deficiência**



**MARIA JOÃO
FERREIRA ANTUNES**

**CRIANDO LAÇOS – Intervir em famílias de crianças
com deficiência**

Projecto apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Manuela Gonçalves, Professora auxiliar do Departamento de Ciências da Educação da Universidade de Aveiro.

Aos meus pais
Aos meus filhos, Mariana e Francisco

o júri

presidente

Professora Doutora Rosa Lúcia de Almeida Leite Castro Madeira
Professora auxiliar da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Ana Maria Silva Pereira Henriques Serrano
Professora associada da Universidade do Minho

Professora Doutora Maria Manuela Bento Gonçalves
Professora auxiliar da Universidade de Aveiro

agradecimentos

O presente trabalho resulta do projecto de intervenção socioeducativa que desenvolvemos junto de famílias de crianças com deficiência do concelho de Condeixa-a-Nova. Como sem elas este trabalho não teria sido possível, é para estas famílias que vai o nosso primeiro agradecimento.

Depois, para o Agrupamento de Escolas de Condeixa e para a Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, pela aceitação em colaborar no projecto, facilitando os primeiros contactos com as famílias e disponibilizando espaços.

Para a minha colega e amiga Zita Miguel, o meu profundo agradecimento pelas horas que dedicou a acompanhar-nos nos momentos de encontro com as famílias, como observadora.

Por fim, para a Professora Doutora Manuela Gonçalves, pela disponibilidade, atenção e rigor que colocou na orientação deste trabalho.

A todos, o nosso muito obrigado.

palavras-chave

Família, deficiência, necessidades das famílias, intervenção comunitária, *empowerment*

resumo

Este trabalho consiste no relatório final do projecto que desenvolvemos partindo de um problema, já estudado no campo teórico, e por nós vivenciado enquanto docentes de Educação Especial: as necessidades das famílias de crianças com deficiência.

Sustentado na revisão bibliográfica, o primeiro capítulo mostrará como, face às necessidades específicas sentidas por estas famílias, se verifica a tendência para que se isolem da vida comunitária. Por outro lado, muitas destas famílias sentem-se incapazes de ser compreendidas por pessoas que não estejam a viver uma realidade idêntica à sua. Por estes motivos, o objectivo mais lato deste projecto consistiu em criar laços sociais entre estas famílias.

Partindo da realidade do concelho de Condeixa-a-Nova, onde trabalhamos, o projecto envolveu dez famílias de crianças com deficiência. Utilizando a investigação-participativa como metodologia e a entrevista e o *focus group* como técnicas de investigação, procurámos que estas famílias fossem capazes de reflectir sobre as suas próprias vidas, levando-as a expressar necessidades, a reconhecer forças e a procurar soluções para as necessidades identificadas numa perspectiva de *empowerment*. De todo este processo será dado conta no trabalho que aqui se apresenta.

keywords

Family, disability, family needs, community intervention, empowerment

abstract

This work constitutes the final report of the project we developed based on a problem previously studied in the theoretical field and one which we experience as Special Education teachers: the needs of families with children with disabilities.

Sustained on literature review, the first chapter will show how these families, given their specific needs, tend to isolate themselves from life within the community. Moreover, many of these families feel unable to be understood by people who are not experiencing a situation such as their own. Thus, the broad goal of the project was to create social ties amongst these families.

Our project involved ten families with children with disabilities from the Condeixa-a-Nova area where we work. Using participatory research methodology, and interview and focus group research techniques, we sought to enable these families to reflect on their own lives, leading them to express their needs, recognize strengths and find solutions for the identified needs in an empowerment perspective. This whole process will be accounted in the work presented here.

Índice

Introdução	3
Capítulo I – Bases Teóricas do Projecto	7
1 - Educação Social, intervenção comunitária e <i>empowerment</i>	9
1.1 - Educação Social e Educadores Sociais	9
1.2 - Participação Cívica e <i>Empowerment</i>	10
2 - As famílias de crianças com deficiência	13
2.1 - Em torno do conceito de família	13
2.2 - Processo de adaptação	15
2.3 - Os sub-sistemas conjugal, parental e fraternal	17
2.4 - As necessidades destas famílias	21
Capítulo II - Bases Metodológicas do Projecto	23
1 – Caracterização do grupo participante	25
2 - Opções metodológicas	29
2.1 - A investigação participativa	32
2.2 - Técnicas e procedimentos utilizados	33
2.2.1 - A entrevista	34
2.2.2 - <i>Focus Group</i>	37
Capítulo III – Criando Laços - O Projecto	41
1 - A aproximação às famílias	43
2 - Entrevistar as famílias	45
3 - Dinâmica gerada: dos <i>Focus Group</i> aos “ <i>Encontros de Pais</i> ”	54
3.1 - As sessões de <i>Focus Group</i>	56
3.2 - Os “ <i>Encontros de Pais</i> ”	63
Considerações finais	73
Bibliografia	77
Anexos	81
Índice de Anexos	83

Introdução

O trabalho que aqui se apresenta constitui o relatório final do projecto realizado no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação, especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária, da Universidade de Aveiro e representa, para nós, o culminar de um processo de aprendizagem e de enriquecimento que se iniciou no ano lectivo de 2007/2008.

Trabalhando na área da Educação, especificamente em Educação Especial, vimos na especialização em *Educação Social e Intervenção Comunitária* a oportunidade para alargar os nossos horizontes conceptuais, enquadrando neles a nossa experiência e gosto pessoal pela Educação de crianças com deficiência. Por outro lado, sentíamos-nos sensíveis às dificuldades por que as famílias destas crianças passam e esse era um campo que extravasava já os muros da escola, ocupando o território da comunidade. Logo, este seria o espaço que melhor se adequaria à nossa vontade de aprofundar, do ponto de vista teórico, mas não só, o nosso conhecimento acerca destas famílias e, se possível fosse, apoiá-las na procura de soluções para as suas necessidades, num processo de *empowerment*.

Deste modo, o projecto que nos propusemos desenvolver partiu de um problema, já estudado no campo teórico por diversos autores, sobretudo no domínio da Psicologia, e por nós vivenciado enquanto docentes de Educação Especial: as necessidades das famílias de crianças com deficiência, acentuadas pela ausência de redes de apoio social.

Na nossa prática docente com alunos com deficiência, de diferentes tipos, contactamos regularmente com os encarregados de educação e a percepção destas necessidades é quase diária: pais esgotados pela atenção e cuidados redobrados que, quotidianamente, lhe são exigidos; o esforço financeiro que resulta das terapias, cuidados de saúde, transporte ou das ajudas técnicas; a dificuldade em cruzar-se com os outros, em ter de explicar a situação do seu filho...

Constatamos também que muitas destas famílias vivem quase isoladas, fechadas em si mesmas, ou num círculo muito restrito de relações.

Confirmando as ideias por nós percepcionadas, Mendonça (2000, p. 3) refere dois estudos nos quais as famílias de crianças com deficiência surgem descritas como socialmente isoladas (Gayton, 1975) e, no caso específico de famílias de crianças com Spina Bífida, quando comparadas com famílias de crianças sem deficiência, como tendo

um menor suporte social (Kazak e Marvin, 1994). Mendonça afirma ainda que, de uma maneira geral, "a deficiência de uma criança ameaça os objectivos e a segurança familiar e abala as esperanças e expectativas parentais. Os pais estão frequentemente exaustos, os casamentos constrangidos e as famílias sentem-se isoladas da vida comunitária" (2000, p. 3).

Também Martins & Pires (2001, p. 256), analisando o caso particular dos comportamentos maternos em mães de filhos autistas, ao fazerem a revisão da bibliografia, concluem que as maiores dificuldades destas mães são, entre outras, o stress excessivo, uma saúde física pobre, depressões frequentes, exigências de tempo excessivas e exaustão. Perante estas dificuldades, "as mães de crianças autistas tendem a estar menos envolvidas no seu sistema social, em actividades exteriores, sendo que o estigma relativo aos handicaps dos filhos juntamente com a escassez de tempo livre as faz mergulhar na família nuclear, isolando-se da comunidade em que estão inseridas (Rodrigue, Morgan & Geffken, 1990; Sander & Morgan, 1997; cit. Martins & Pires, 2001, p. 257).

Vivemos actualmente numa sociedade pautada pelos valores da *perfeição* e da *eficiência*, por oposição à *imperfeição* e à *deficiência*, com marcada tendência para o individualismo, mas ao mesmo tempo estigmatizante da diferença, do que foge à norma.

Neste contexto, as famílias de crianças com deficiência constituem-se como um grupo em risco de exclusão social, cujo direito à participação cívica surge limitado face ao estigma que carregam.

Indissociável de uma perspectiva transformadora, a Educação Social é necessariamente optimista e ambiciosa. Acredita que cada pessoa tem um potencial próprio que importa desenvolver, independentemente de traumas ou dificuldades passadas. Mais do que corrigir possíveis falhas, procura ajudar a enfrentar os problemas, abrindo vias de superação e de emancipação dos itinerários de vida. Procura-se, portanto, romper com inércias e conformismos impostos pela situação de vida de cada um, valorizando a capacidade criadora e projectiva individual (Dias & Baptista, 2004, p. 70).

Pelos motivos aqui expostos, o objectivo geral deste projecto, no qual assumimos claramente o papel de mediadores sociais, foi a criação de laços sociais entre estas famílias.

Acreditámos que, estabelecendo relações entre si, estas famílias seriam capazes não só de identificar as suas próprias necessidades, mas também os recursos e forças a mobilizar para superar as dificuldades com que se deparam, tornando-se mais fortes e

participativas. Trata-se de "promover relações interpessoais positivas, impulsionadoras de actividade, de criatividade e de solidariedade. De humanidade, portanto" (Dias & Baptista, 2004, p.72).

Deste modo, constituíram objectivos específicos deste projecto:

- ❖ Estimular a auto-reflexão no sentido de levar as famílias à identificação das próprias necessidades;
- ❖ Promover a verbalização dessas necessidades, quer individualmente, em contexto de entrevista, quer em grupo;
- ❖ Identificar necessidades comuns às diversas famílias;
- ❖ Conduzir as famílias na procura de soluções para as necessidades reconhecidas.
- ❖ Promover o diálogo e a entreajuda.
- ❖ Por fim, e em síntese, constituiu-se objectivo deste projecto *dar poder* aos que nele participaram.

Todos os aspectos até agora referidos, sustentados na revisão bibliográfica, constituem o primeiro capítulo deste trabalho – *Bases teóricas do Projecto*.

Tendo em vista alcançar os objectivos anteriormente referidos, utilizámos como metodologia a investigação participativa. Uma vez que se faz *com e para* as pessoas, esta opção metodológica permitir-nos-ia contactar com os participantes numa posição de paridade, abandonando o tradicional distanciamento entre *investigador e sujeito da investigação*.

Ao mesmo tempo, ao utilizarmos a investigação participativa pretendíamos que os participantes, através da reflexão crítica sobre as suas próprias vidas e necessidades, se transformassem em sujeitos activos na produção de conhecimento e no processo de mudança que dele resultasse.

As famílias que se disponibilizaram a participar no projecto mostraram-se sempre colaborantes e empenhadas na sua concretização e desenvolvimento pelo que, sem elas, este trabalho não teria sido possível.

Estes aspectos, assentes em informações recolhidas através da pesquisa bibliográfica, mas também em informações obtidas nos primeiros contactos com os participantes, constam do segundo capítulo – *Bases metodológicas do Projecto*.

Por fim, o *Projecto*. Da forma como decorreu o projecto, nas suas diferentes fases, será dado conta no terceiro e mais longo capítulo deste trabalho.

Capítulo I – Bases teóricas do Projecto

1- Educação Social, intervenção comunitária e *empowerment*

1.1- Educação Social e Educadores Sociais

O conceito de Educação Social está intimamente ligado ao de inclusão, seu objectivo último. Na intersecção entre a educação e o trabalho social, a Educação Social actua junto de “pessoas e grupos em situação de ruptura social ou de risco” (Carvalho & Baptista, 2004, p. 10) no sentido de promover a transformação social rumo à sua inclusão.

No entanto, Baptista (2000, p. 9), ao lembrar o sociólogo Robert Castel (1995) refere que “quando focamos a nossa atenção apenas nas margens da sociedade tendemos a esquecer que os problemas da exclusão começam a montante”.

Assim, e na visão de Ortega (1999, cit. Díaz, 2006; p. 99), a educação social promove e dinamiza uma sociedade que educa e uma educação que socializa, integra e ajuda a evitar, equilibrar e reparar o risco, a dificuldade ou o conflito social. Ainda segundo o mesmo autor, não pode existir uma autêntica educação individual se não forma o indivíduo para viver e conviver em comunidade. A educação social deve estar inserida no contexto da aprendizagem ao longo da vida, concretizando-se também em espaços e tempos distintos dos da educação escolar.

Pretendendo educar para “viver e conviver em comunidade” é neste espaço físico e relacional – a comunidade¹ – que a acção da educação social deve ocorrer.

A metodologia de projecto, ao valorizar a capacidade criadora e projectiva dos próprios indivíduos, é aquela que melhor serve os propósitos da Educação Social. De facto, e na perspectiva de Carvalho & Baptista (2004, p. 65), o trabalho *de projecto* e *por projectos*, enquanto metodologia, apela à colaboração diferenciada mas activa dos vários actores implicados, favorecendo a emergência construtiva, partilhada e pessoalmente formadora de práticas e de aptidões sociais e culturais. Por outro lado, esta é uma metodologia com forte sentido transformador, integrador e ético, na medida em que visa promover a mudança através do estabelecimento de parcerias e de um trabalho em rede, tendo sempre por base os princípios éticos inerentes às relações humanas. Desta forma, os educadores sociais poderão ser apelidados de *profissionais da relação, de promotores de mudança, de mediadores sociais, de promotores de*

¹ *Comunidade*, entendida como um agregado humano caracterizado pela existência de um espírito de solidariedade colectivo, por uma interacção constante (decorrente da proximidade de residência), pela defesa comum de certas normas e princípios e pela aceitação de certas regras de convivência social, pode ser percebida de formas distintas. Durkheim (1968) realçou a coesão social – “consciência de crenças e de sentimentos comuns à média dos membros de uma sociedade” - como característica da comunidade (cfr. Arroiteia, 2007, p.4)

hospitalidade, ou ainda, de *agentes de proximidade humana*. De facto, nenhuma destas facetas pode ser vista de forma isolada, mas juntas, interdependentes, evidenciam o carácter dinâmico e interactivo da Educação Social (cfr. Carvalho & Baptista, 2004, pp. 68, 69).

Perante o exposto, o educador social é, de uma só vez, *actor*, *educador* e *mediador social*.

Como *actor*, este agente não se diferencia dos demais seres humanos representando, como qualquer outro, o seu papel, num cenário desta vez real, num espaço e num tempo próprios. Como *educador*, cabe-lhe conduzir os sujeitos à reflexão e ao questionamento sobre as suas próprias vidas, levando-os, eventualmente, a traçar novos projectos. O *mediador social* nasce da "conciliação dinâmica" das duas componentes anteriormente referidas. Assim sendo, o mediador social "é um sujeito flexível, simultaneamente implicado e distanciado e, deste modo, capaz de empreender e gerir criativamente relações interpessoais e intergrupais que ele respeita e de que o outro necessita ainda que, por bloqueamentos sociais e pessoais, eventualmente as não deseje transitoriamente" (idem, 2004, p. 92).

Enquanto mediadores, os educadores sociais contrariam uma perspectiva assistencialista ou paternalista², sendo responsabilidade sua, não só procurar consolidar e renovar as redes já existentes na comunidade, como também "ajudar a inventar redes novas, criando espaços de pertença e de referência afectiva" (idem, 2004, p. 93). Nesta tarefa de mediador, ao educador social cabe-lhe, sobretudo, "escutar e estar atento, criando situações de encontro e proximidade favoráveis à emergência de respostas pessoais por parte dos educandos, os verdadeiros protagonistas da acção" (idem, 2004, p. 93).

Por tudo o que ficou dito, o educador social é, em suma, um técnico da relação humana.

1.2 - Participação Cívica e Empowerment

Para além do conceito de inclusão, outros conceitos intimamente ligados ao de Educação Social são os de participação cívica e *empowerment*.

A participação cívica foi reconhecida na Cimeira Mundial do Desenvolvimento Social promovida pela ONU e realizada em Copenhaga em Março de 2005 como uma via para

² Numa distinção cara a Paulo Freire, a intervenção educativa deve obedecer a uma lógica *humanística* e não *humanitária* (cfr. Baptista, 2000, p. 19).

o desenvolvimento humano e social, pelo que todos os países deverão promover a autonomia e a participação dos cidadãos na identificação e resolução dos seus problemas.

Participação cívica diz respeito, nas palavras de Ornelas (2008, p. 41), “à capacidade de uma comunidade participar na identificação e definição dos problemas que a afecta, de se organizar de forma mais eficaz para responder às suas próprias necessidades e de tomar parte nas decisões que determinam o seu futuro”.

Na medida em que possibilita o crescimento, fortalecimento e bem-estar dos cidadãos e das comunidades, a participação cívica é desejável e pode ser incentivada através do desenvolvimento de contextos sociais que promovam a participação dos cidadãos: grupos de ajuda mútua, organizações de bairro ou coligações comunitárias, bem como na identificação e facilitação dos mecanismos e processos que possibilitem que os participantes definam os seus papéis, expressem as suas opiniões, aumentem a sua eficácia organizacional e influenciem de forma mais significativa o sistema social envolvente (cfr. Ornelas, 2008, p. 41).

Ao actuar normalmente junto de grupos cuja participação cívica se encontra muito limitada, à Educação Social cabe promover as competências de autonomia e de participação dos cidadãos, conferindo-lhes o poder de que necessitam para o desenvolvimento das suas capacidades e recursos, capacitando-as para o exercício de uma cidadania plena. Nesta perspectiva, o conceito de participação cívica alia-se ao de *empowerment*, na medida em que um resulta do outro. Trata-se de capacitar, ou dar poder, para participar.

O conceito de *empowerment* não é fácil de definir. Para Rappaport (1992, cit. Ornelas, 2008, p. 47), *empowerment* consiste “em identificar, facilitar ou criar contextos em que as pessoas isoladas ou silenciadas possam ser compreendidas, ter uma voz e influência sobre as decisões que lhe dizem directamente respeito ou que, de algum modo, afectam as suas vidas. Assim como Rappaport, Pinto (1998, p. 247), define *empowerment* numa perspectiva comunitária, entendendo-o como “um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder – psicológico, sócio-cultural, político e económico – que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania”.

Kieffer (1984) e Mechanic (1991) apresentam uma visão mais individualista do conceito. Assim, para Kieffer, *empowerment* é um processo de desenvolvimento individual, continuado e de longo prazo que envolve duas dimensões, uma relacionada

com o aumento de competências individuais, e outra com o desenvolvimento de competências de participação social. Mechanic, por sua vez, define *empowerment* como um processo através do qual os indivíduos desenvolvem uma compreensão acerca dos seus próprios objectivos e acerca das estratégias para os alcançar (cfr. Ornelas, 2008, p. 47).

Analisadas estas definições, podemos afirmar que o processo de *empowerment* é entendido como um ganho pessoal, uma experiência comunitária e um objectivo orientado para a intervenção social, potenciador da participação cívica. Por tudo isto, trata-se de um conceito indissociável da Educação Social.

Ora, no mundo competitivo e individualista em que vivemos escasseiam as estruturas de apoio social e recreativo, levando muitos indivíduos a experimentar sentimentos de solidão, apatia, impotência e, em último caso, de exclusão.

Na opinião de Francescato (1998, p. 272), só em grupos de tamanho reduzido se torna possível desenvolver, em cada indivíduo, um sentimento de pertença e um conhecimento das suas potencialidades e dos seus limites. Por esse motivo, esta autora defende que uma forma de promover o desenvolvimento individual e de melhorar a qualidade de vida dos cidadãos é favorecendo a sua participação activa em pequenos grupos.

A estratégia para passar de uma mudança individual (ao nível do pequeno grupo) para uma mudança ao nível comunitário, será, ainda na perspectiva da autora, o trabalho em rede entre grupos e organizações.

Um exemplo, entre outros, de comunidades relacionais que procuram responder às necessidades de filiação e partilha dos indivíduos, gerando um sentimento de comunidade, são os grupos de ajuda mútua. Nestes grupos, os seus membros relacionam-se uns com os outros, como pares, mantendo uma relação de reciprocidade, em que cada membro, à vez, presta e recebe ajuda. Só o facto de prestar ajuda já faz parte, em si mesmo, do processo de *empowerment* dado que aumenta o sentimento de competência e de utilidade social, criando oportunidades para que cada um veja os seus próprios problemas de forma mais objectiva e encontre estratégias mais adaptativas para lidar com eles (cfr. Ornelas, 2008, p. 70).

2 - As famílias de crianças com deficiência

2.1 - Em torno do conceito de família

A família é, como se sabe, o grupo social primário do indivíduo. É nela que se nasce, se cresce e é nela que cada um se desenvolve enquanto pessoa, na formação da sua identidade e enquanto ser social. No entanto, não há um conceito unívoco de família uma vez que esta varia ao longo dos tempos, assim como de cultura para cultura. Deste modo, o conceito de família ocidental é substancialmente diferente, a diversos níveis, daquele que podemos encontrar noutras culturas coexistentes num mesmo tempo.

Mesmo limitando a nossa análise à sociedade ocidental em que vivemos não é fácil definir *família*. Maxler e Mishler (1978, cit. Gimeno, 2003, p. 40), definem-na como um grupo primário, um grupo de convivência intergeracional com relações de parentesco e com uma experiência de intimidade que se prolonga no tempo. Já para Burgess (1979, cit. Gimeno, 2003, p. 40) família é simplesmente “uma unidade de pessoas em interacção”.

Ambos os autores enfatizam a interacção, mas é uma interacção que se prolonga no tempo, baseada em laços de parentesco. Gimeno (2003, p. 40) refere que o termo *unidade* utilizado por Burgess se reporta a uma realidade que vai para além das individualidades e dos laços biológicos e legais, pois constitui uma suprapersonalidade crescendo e evoluindo através do tempo, constituindo o contexto próximo, nem físico, nem sociológico, mas interactivo, onde o indivíduo se desenvolve. Esta autora acrescenta ainda “não podemos evitar que a consanguinidade e a formalização da vida em casal sejam dois elementos-chave na definição da família” (idem, p. 40).

Para completar um pouco mais o conceito não podemos deixar de mencionar a cohabitação e as funções que normalmente são atribuídas à família: reprodução, protecção dos seus membros, sociabilização, económica e até jurídica, já que os seus elementos estão sujeitos a um conjunto de direitos e deveres.

O conceito de família está, contudo, em constante evolução. Hoje em dia a família clássica, nuclear, composta por pai, mãe e filhos cedeu lugar a outras formas de organização familiar, comumente designadas “novas famílias”. As famílias monoparentais, as uniões de facto, os casamentos homossexuais... vieram fazer repensar o conceito, admitindo novas formas de constituição familiar.

Como síntese, e reiterando a complexidade da instituição *família* tomamos as palavras de Costa (s/d, p. 74) quando se refere a esta como sendo um «lugar em que várias pessoas (com relação de parentesco, afinidade, afectividade, coabitação com unicidade de orçamento) se encontram e convivem». A família é também um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interacções entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado e os "ligam" pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família (idem, p. 74).

A família não é, assim, um espaço fechado em si mesmo; pelo contrário, está integrada em espaços sociais mais amplos pelos quais é influenciada, ao mesmo tempo que, no seu seio, os seus membros se influenciam mutuamente, como *sistema*.³ Sendo considerada uma das instituições mais duradouras no tempo, a mudança social reflecte-se amplamente na família, arrastando-a desde os processos da industrialização e urbanização para novas realidades (Saraceno, 1976, cit. Dias, 2000, p. 81) - saída da mulher para o mundo do trabalho, novas funções, assim como novos papéis dos membros da família -, às quais tem procurado adaptar-se. Porém, e dada a importância que a família assume na sociedade, também esta procura ajustar-se às exigências e necessidades da família. Face a estas condições não se pode falar de influências unívocas, mas sim recíprocas, entre a família e a sociedade (cfr. Dias, 2000, p. 81).

Do mesmo modo, qualquer alteração sofrida por um dos membros da família repercutir-se-á nos outros elementos. A este propósito, Gimeno (2003, p. 40) refere: "o termo unidade deve ser entendido não como uniformidade, mas como totalidade, já que as pessoas que configuram o sistema não funcionam como elementos isolados, pelo que qualquer mudança num elemento do sistema causa mudanças internas nos restantes membros e modifica o sistema no seu conjunto". Isto não quer dizer, continua a mesma autora, que todos os membros do sistema sejam influenciados, de igual modo, pela alteração provocada (idem, p. 40).

Deste modo, quando morre um filho, ou quando nasce, as famílias incorporam uma mudança que exerce os seus efeitos sobre o sistema na sua totalidade, deixando desde logo de ser a mesma família: as suas crenças, ritos e costumes mudam substancialmente

³ A Teoria dos Sistemas, proposta por Bertalanffy em 1972, defende que cada organismo é um sistema, isto é, uma ordem dinâmica de partes e processos entre os quais se exercem interacções recíprocas. Assim, também a família é considerada "como um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interacção entre elas e em intercâmbio com o exterior" (Andolfi, 1981, p. 20, cit. Gimeno, 2003, p. 41).

(cfr. Idem). O mesmo acontece quando nasce um filho com deficiência; tal facto exigirá da família novas formas de adaptação, com reflexos em todos os sub-sistemas familiares⁴.

2.2 - Processo de adaptação

Quando a família é surpreendida pelo nascimento de uma criança portadora de deficiência desencadeia-se, por si só, um conjunto de reacções (emoções), quase sempre difíceis de gerir. Inicia-se então um processo de adaptação que, atravessando várias etapas, poderá durar meses, anos, ou nunca chegar a concretizar-se. Mendonça (2000, p.2) refere que "o período de 6 meses, comumente aceite para o reajustamento da vida pessoal após traumas severos, não se pode aplicar a esta situação. (...) No caso de uma criança deficiente, o trauma é sentido como constante, já que a presença física da criança é uma lembrança constante do luto e da perda (Poznanski, 1984, cit. Mendonça, 2000, p. 3). Por esse motivo, diversos autores referem-se a uma "angústia crónica" na vida destas famílias, que se intensifica em determinadas alturas da vida (entrada na escola, puberdade...).

Logo após o conhecimento de que o seu filho apresenta algum tipo de deficiência, ocorre frequentemente que os pais consultem outros especialistas à procura de um diagnóstico diferente. À falta deste, inicia-se uma fase de dúvidas acerca das possibilidades de desenvolvimento da criança: como agir com ela, onde educá-la, como será o seu futuro...

Nesta fase pode acontecer que a família esconda o seu filho, afastando-o voluntariamente da sociedade e tentando que ninguém se aperceba do que se passa até se sentir preparada para responder às perguntas de vizinhos e familiares (Fernández, 2002, p.160). Mais tarde, alguns pais podem adoptar atitudes que vão desde o abandono à super-protecção da criança.

Será necessário algum tempo, e muito esforço, para que a nova realidade seja assimilada e aceite pela família. É um processo que se inicia quando os pais tomam consciência da limitação do seu filho e que esta durará para toda a vida. "Considera-se que os pais tenham aceite o seu filho quando conhecem as suas possibilidades e limitações e partem delas para a sua futura educação, mantendo os pés na terra em

⁴ O sistema familiar integra, em si, sub-sistemas, "definidos como partes da família em que a interacção é mais intensa", podendo ser considerados os sub-sistemas conjugal, parental e fraternal (Cfr. Sousa, 1998, p.106).

todo o momento e sendo realistas no que respeita aos resultados que pode alcançar e às actividades que nunca poderá realizar" (Fernández, 2002, p.160).

Todo este processo é factor de stress para a família. Dyson (cit. Fernández, p.164) refere que, quando comparados os níveis de stress que os pais enfrentam em relação aos seus filhos, os pais de crianças com limitações sofrem níveis de stress desproporcionalmente maiores que os pais de filhos sem limitações. O nível de stress dependerá das necessidades de atenção e cuidado que a criança exige, a coexistência de problemas de comportamento, o seu temperamento e resposta social (Cfr. Beckman, cit. Fernández, 2002, p.164). Em diferentes fases da vida da criança, novas fontes de stress surgirão para a família: a ida para a escola, a definição do programa educativo a seguir, a transição para a vida activa, a idade adulta, o envelhecimento dos pais.

O Quadro seguinte, elaborado por Correia (1997, p.151) com base nos contributos de diversos autores, dá-nos conta dos diferentes estádios por que passa o ciclo de vida da família com uma criança com necessidades educativas especiais e respectivas fontes de stress.

Quadro I - Ciclo de vida da família com uma criança com NEE	
Estádio	Áreas de stress
Casal	Expectativas de ter filhos Adaptação à vida a dois
Crescimento/Desenvolvimento e pré-escola	Medo que a criança tenha algum problema Diagnóstico Procura de ajuda e tratamento Falar aos outros familiares e irmãos acerca do problema
Idade Escolar	Reacções de outras crianças e famílias às características especiais da criança Escolaridade
Adolescência	Rejeição dos companheiros Preparação vocacional Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação Preocupações financeiras Oportunidades de socialização
Pós-parental	Preocupação com a segurança a longo prazo do filho Interacções com as instituições que providenciam serviços Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos
Envelhecimento	Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais Transferir as responsabilidades parentais para

outros subsistemas da família ou instituições.

Fonte: Correia, L. M. (1997). Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares. Porto: Porto Editora.

O impacto sobre a família, assim como a capacidade para se adaptar, dependerá de um conjunto de factores: a gravidade e do tipo de deficiência, o *significado* que cada família atribui à deficiência, o nível sociocultural da família e/ou de cada elemento, o carácter, personalidade e capacidade de adaptação de cada um e, por fim, as experiências vividas (cfr. Gomes, 2006, p. 60).

Regen (2005, p. 6), analisando também os factores que influenciam a reacção da família face ao diagnóstico de deficiência, acrescenta aos anteriores a qualidade do relacionamento do casal antes do nascimento, a posição do filho na prole, o tipo de relacionamento com a família alargada e o nível de expectativa face ao bebé esperado.

Pelas exigências que acarreta (emocionais, sociais, financeiras, disponibilidade de tempo...), a existência de um filho deficiente irá reflectir-se em todos os membros e subsistemas familiares, exigindo de todos, em cada fase do ciclo de vida familiar, capacidade de adaptação.

2.3 - Os sub-sistemas conjugal, parental e fraternal

A chegada de um filho altera sempre a relação conjugal. Nesta fase da vida familiar, o casal reajusta-se, dando espaço físico e psicológico, à criança recém-chegada. Quando se trata do nascimento de uma criança com necessidades especiais, os ajustamentos exigidos são múltiplos e, no turbilhão de emoções que se gera, a relação conjugal corre o risco de ser relegada para segundo plano. Pode ocorrer que os pais se isolem e cortem a comunicação com o outro, criando um fosso difícil de ultrapassar sem ajuda exterior. Pereira (1996, p.22) refere alguns estudos que afirmam que os casamentos nos quais existe uma criança com deficiência, apresentam um elevado número de divórcios, desarmonia familiar e deserção do marido (Gath, 1977; Murphy, 1982; Reed & Reed, 1965). Mas, pode acontecer também que tal facto una o casal num projecto comum e o casamento saia fortalecido (Summers, 1987, cit. Pereira, 1996, p. 22).

A resposta conjugal à nova realidade dependerá, essencialmente, da qualidade da relação antes do diagnóstico.

O quadro seguinte apresenta alguns factores que poderão influenciar positiva, ou negativamente, a relação conjugal.

Quadro II - Factores que poderão influenciar a relação conjugal	
Negativamente	Positivamente
Dificuldade em aceitar o seu filho com necessidades especiais	Viver o processo de aceitação
Incompreensão face às reacções do cônjuge	Partilhar a dor com o cônjuge
Isolar-se, cada cônjuge, na sua dor	Participar na reabilitação da criança
Não participar na reabilitação da criança	Acreditar na reabilitação da criança
Descuidar a relação conjugal	Reforçar as expressões de carinho e afecto
Focalizar-se no filho com necessidades especiais	Partilhar as suas preocupações com outras pessoas
Fugir ao problema	Dedicar tempo à relação conjugal
	Não abandonar os projectos do casal
Fonte: Adaptado de En la Comunidad Encuentro, A. C. (2005). "Los hijos discapacitados y la familia". Sevilla: MAD S.L.	

A constatação de que o seu filho possui necessidades especiais exigirá muito dos pais. A gestão dos afectos no seio da família e a definição de papéis e responsabilidades são dois dos desafios que se lhes colocam.

Como explicar aos outros filhos o que se passa? De facto, este será mais um momento de stress para os pais. Dependendo de diversos factores, tais como a forma como os pais estão a viver o processo de adaptação, o modo como a informação for transmitida, o grau das limitações da criança e a sua posição na prole, os irmãos reagirão de forma diferente.

"Dado que as necessidades especiais de um irmão são uma realidade para todos, há que reflectir e definir objectivos específicos no que diz respeito à dinâmica familiar, de modo a que os possíveis efeitos negativos que pode ter sobre os seus irmãos se minimizem e, pelo contrário, aumente a possibilidade de que essa influência seja positiva" (En la Comunidad Encuentro, 2005, p.46).

Nos irmãos desenvolver-se-á, quase sempre, um sentimento de insegurança. Inicialmente, acerca das reais limitações e possibilidades do seu irmão; mais tarde pode ocorrer que ponham em causa o amor que os pais sentem por eles, uma vez que o filho com necessidades especiais exige, quase sempre, mais tempo e dedicação. Fernández (2002) enuncia as necessidades dos irmãos de crianças com limitações intelectuais, que consideramos poderem aplicar-se aos irmãos de crianças com qualquer outro tipo de limitações. A partir dessa informação elaborámos o quadro que, a seguir, se apresenta.

Quadro III - Necessidades dos irmãos de crianças com necessidades especiais	
Necessidade de informação	Os irmãos sentem curiosidade sobre a causa e o prognóstico das necessidades especiais. Os pais devem satisfazer essa curiosidade, sob pena que desenvolvam ideias erróneas acerca das limitações e potencialidades do seu irmão.
Necessidade de saber que tipo de sentimentos pode ter o seu irmão	A criança precisa de resposta às seguintes questões: o meu irmão conhece-me? Pode gostar de mim? Tem consciência das suas limitações? Comparar-se-á comigo? Sente-se inferiorizado por isso? A resposta a estas questões deve ser dada de forma a diminuir a ansiedade e angustia que poderão causar.
Necessidade de saber como poderão ajudar o seu irmão e a que serviços recorrer	As crianças questionam-se sobre a ajuda que poderão prestar ao seu irmão; que tipo de profissionais podem intervir e como poderão elas colaborar com esses profissionais para melhor responder às necessidades do seu irmão.
Necessidade de saber como será o futuro do seu irmão	A maior parte dos irmãos de crianças portadoras de deficiência questionam-se sobre o futuro do seu irmão: poderá trabalhar? Quem se responsabilizará por ele quando os nossos pais faltarem?
Necessidade de conhecer as expectativas que os pais têm acerca deles	Estas crianças, para que se sintam mais seguras, necessitam de saber exactamente o que os pais esperam deles.
Necessidade de comunicar com os pais e conhecer os seus sentimentos	Os irmãos de crianças com limitações sabem que os pais se encontram a viver uma fase de adaptação à nova realidade. Será fundamental estabelecer um clima de comunicação entre todos os membros da família, que permita a partilha de sentimentos.
Necessidade de saber como ajudar os pais	Estas crianças sentem necessidade de colaborar no apoio prestado ao seu irmão com limitações. A distribuição de tarefas deve ser clara e adequada às suas possibilidades.
Necessidade de saber como reagir face aos amigos	Estas crianças necessitam saber como responder às questões que os seus amigos lhes colocam acerca do seu irmão com deficiência.
Fonte: Adaptado de Fernández, J. M. G., Gosálvez, C. G., Lorenzo, M. A. A. (2002). Adaptación en familias con un hijo con discapacidad intelectual. In Fernández, J. M. G., Cobacho, J. P., Adelantado, P. P. B. <i>Discapacidad intelectual – desarrollo, comunicación e intervención</i> (pp. 157-181). Madrid: CEPE.	

Apesar de muitos estudos terem enfatizado os efeitos negativos que advêm do facto de ser ter um irmão com necessidades especiais há, de facto, alguns efeitos positivos que podem emergir nos irmãos destas crianças. Simeonsson e McHale (1981) “descobriram que os irmãos das crianças deficientes são em geral mais altruístas, mais idealistas, expressam maiores interesses nas causas humanitárias e são mais tolerantes com os demais. Adicionalmente, a maior parte destes irmãos tem um relacionamento saudável com os seus pais, sentem-se confortados quando os seus amigos encontram com seu irmão deficiente e têm vontade de falar a respeito da deficiência do irmão se forem

indagados. Estas crianças geralmente ajudam em casa de alguma maneira a cuidar e auxiliar o irmão deficiente e não se sentem sobrecarregados por esta responsabilidade" (Batshaw & Perret, 1990).

Os sentimentos e formas de estar de cada um dos irmãos dependerão, para além dos factores anteriormente referidos, do seu próprio temperamento. Crianças de carácter sentimental, afectuosos, inseguros, ou pelo contrário, muito fortes, podem centrar a sua vida no seu irmão com necessidades especiais, renunciando a outras actividades, sobreprotegendo-o e assumindo a responsabilidade que, de facto, pertence a toda a família (Cfr. En la Comunidad Encuentro, 2005, p. 49).

Turnbull et. al. (1984, cit. Pereira, 1996, p. 22) referem, para além dos três sub-sistemas já mencionados, um quarto, o subsistema da família alargada, no qual incluem a interacção com os restantes membros da família, vizinhos e amigos. A família alargada poderá constituir-se como um importante recurso para a família, apesar de ela própria experienciar sentimentos de sofrimento, choque raiva ou descontentamento (Meyer & Vadasy, 1986, cit. Pereira, 1996, p. 28). De entre a família alargada destacam-se as avós, como sendo as figuras que normalmente estão mais disponíveis para apoiar a família. No entanto, "as avós das crianças com deficiência necessitam de informação que as ajude a gerir os seus próprios sentimentos e, simultaneamente, a desempenharem um papel de suporte à família" (George, 1988; Meyer & Vadasy, 1986; Urwin, 1988, cit. Pereira, 1996, p. 28).

Os vizinhos e amigos, potenciais prestadores de apoio à família, adoptam frequentemente a mesma atitude que as pessoas em geral: medo, insegurança, afastamento ou condescendência, pelo que também necessitarão de informação para que se sintam mais à vontade e se possam vir a tornar naquele apoio de que a família tanto necessita.

Em síntese, estas famílias, quando comparadas com famílias de crianças sem deficiência, estão expostas a níveis de stress muito superiores, assim como apresentam necessidades acrescidas pela deficiência do seu filho. Uma das estratégias para atenuar as dificuldades com que se estas famílias se deparam poderá ser a participação em grupos de ajuda mútua. Esta ideia é confirmada por Vadasy, Fewell, Meyer e Greenberg (cit. Pereira, 1996, p. 28) quando sugerem que o stress dos pais diminui quando participam em grupos de ajuda com outros pais com problemas comuns.

2.4 - As necessidades destas famílias

De tudo o que o que ficou dito acerca do impacto da presença de uma criança/jovem com deficiência na família, parece claro que estas famílias vivem um conjunto de dificuldades/necessidades que não são comuns às famílias com crianças sem deficiência. De entre os diversos estudos que abordaram esta temática, chamamos a atenção para o trabalho desenvolvido por Bailey & Simeonsson que construíram uma das primeiras escalas para medir o impacto da deficiência para a família. Pensada para ser utilizada em famílias com bebés e crianças com deficiência mental, em idade pré-escolar, nesta escala - Family Needs Survey – FNS, 1988 - identificam-se seis categorias de necessidades destas famílias: necessidade de informação, necessidade de apoio, explicar a outros, serviços da comunidade, necessidades financeiras, e funcionamento da vida familiar.

A categoria *Necessidade de Informação* parte da ideia de que os pais de crianças com deficiência necessitam de mais informação para educar o seu filho do que os pais de crianças sem deficiência (Turnbull & Turnbull, cit. Pereira, 1996, p. 68). Estas informações poderão estar relacionadas com as características da deficiência do seu filho(a), como devem interagir com ele(a), quais os serviços de apoio disponíveis no momento e no futuro...

Apoio é outra das categorias de necessidades identificada por Bailey & Simeonsson. O apoio «constitui um mediador do "stress" familiar» (Durnst, Trivette & Cross, 1986, cit. Pereira, 1996, p.68). As necessidades prioritárias incluem oportunidades para encontrar e interagir com outras famílias de crianças com deficiência (Holland & Lawton, 1984, cit. Pereira, 1996, p.68), apoio informal do marido/mulher, da família alargada, amigos e vizinhos, e apoio formal dos serviços oficiais (escola, segurança social, hospital...).

Explicar a outros – explicar a situação do seu filho ao marido/à mulher; aos irmãos; aos amigos; a outras crianças; a vizinhos ou outros – constitui um problema para muitas famílias de crianças com deficiência.

Serviços da Comunidade – os pais necessitam, não só, de informação acerca dos serviços da comunidade de que podem beneficiar (médico, terapias, serviços de apoio escolar, ocupação de tempos livres...), mas também de ajuda para conseguirem obter esses serviços (Pereira, 1996, p. 68).

Os gastos com terapias, medicamentos, consultas médicas/psicológicas, equipamentos e material específico constituem um acréscimo significativo das despesas familiares, pelo que também as *Necessidades Financeiras* são comuns nas famílias de crianças com deficiência.

A última categoria da Family Needs Survey – FNS reporta-se ao *Funcionamento da Vida Familiar*. A existência de uma criança com deficiência na família, dependendo das suas características, especialmente do seu nível de funcionalidade, implica alterações, por vezes profundas, na dinâmica familiar.

Muito embora tenha sido pensada para um grupo de famílias diferente daquelas com que trabalhamos, entendemos que estas seis categorias de necessidades poderiam ser tomadas como referência na elaboração das entrevistas que realizámos aos participantes no projecto. No entanto, como cada família é única e as idades das crianças diversas, para além de deixarmos as questões suficientemente abertas, deixámos espaço para a identificação de outras necessidades, diferentes daquelas anteriormente identificadas (preocupação com a transição para a vida activa e com a idade adulta, a transferência das funções parentais a longo prazo...).

Capítulo II – Bases metodológicas do Projecto

O projecto que desenvolvemos foi realizado no concelho de Condeixa-a-Nova, localidade onde exercemos a nossa actividade profissional e que, portanto, conhecemos bem.

Situado na região centro, a escassos 12 km a sul de Coimbra, o concelho de Condeixa-a-Nova era, de acordo com os dados dos Censos de 2001, constituído por uma população residente de 15.340 indivíduos, maioritariamente do sexo feminino.

Trata-se de um concelho com dez freguesias, onde coexistem os três sectores de actividade, sendo o sector terciário predominante na vila.

Não possuímos dados que nos permitam identificar o número de famílias com elementos portadores de deficiência, contudo, também os censos de 2001 permitem quantificar a população residente deficiente, segundo o tipo de deficiência e sexo, por grupo etário, num total de 1478 habitantes.

O parque escolar do concelho é constituído por nove Jardins de Infância Públicos, nove escolas do 1º ciclo de Ensino Básico, uma escola Básica do 2º e 3º ciclos, que constituem o Agrupamento de Escolas de Condeixa-a-Nova, e uma escola Secundária – Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora. No total, a população escolar, aproxima-se dos 1500 alunos.

1 - Caracterização do grupo participante

O problema central, ponto de partida deste projecto, encontrava-se já identificado, assim como os objectivos, mas havia que definir quem iria, de facto, nele participar. Começámos por fazer, junto das Escolas, o levantamento do número de crianças com deficiência/necessidades educativas especiais de carácter permanente, que nelas frequentavam a escolaridade obrigatória. Como antevíamos, esse número era bastante elevado (cerca de setenta), pelo que seria impossível abranger todas essas famílias, para além de que a maioria destes casos se poderia descrever como ligeiros/moderados, com correspondentes impactos na família. Por outro lado, pensáramos dinamizar sessões de *focus group*, não só como estratégia para a recolha de dados, mas sobretudo como momentos privilegiados para o contacto e diálogo entre as famílias, pelo que o número de participantes também não poderia ser muito grande.

De entre todos os alunos havia um grupo que, objectivamente, requeria maiores níveis de adaptações do ponto de vista escolar e familiar – as crianças que, por serem portadoras

de algum tipo de deficiência mais grave, frequentavam um Currículo Específico Individual⁵.

Foi então este o grupo de famílias a quem se divulgou o projecto. Solicitámos a colaboração do Agrupamento de Escolas de Condeixa e da Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora para que fizessem chegar aos Encarregados de Educação um documento divulgando o Projecto e convidando as famílias a participarem, mostrando-lhes o quanto era importante a sua colaboração (anexo I).

De um conjunto de quinze famílias, treze do Agrupamento de Escolas e duas da Escola Secundária, responderam afirmativamente dez.

Os dados da primeira parte das entrevistas⁶ (anexo II), fechada, intitulada "Dados pessoais da criança/jovem e caracterização da família", para além de outros dados que nos foram sendo fornecidos oralmente durante as sessões, permitiram-nos elaborar um quadro-síntese (Quadro IV – Caracterização das famílias que participaram no Projecto) que aqui seguiremos para uma breve descrição das famílias participantes.

⁵ *Currículo Específico Individual* é uma medida educativa prevista no Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro, que pretende responder às necessidades educativas dos alunos que, pelas suas dificuldades acentuadas, não conseguem acompanhar o currículo comum.

⁶ Foi realizada uma entrevista por família, sendo, na maioria das vezes o encarregado de educação da criança/jovem a responder. Em dois casos, por vontade dos próprios, a entrevista foi realizada, em conjunto, a ambos os progenitores (os avós, no caso da Ema).

Quadro IV - Caracterização das Famílias que colaboram no Projecto

Caracterização da criança/jovem				Caracterização do agregado familiar										Residência		Outras informações
Nome no projecto	Idade	Ano de escolaridade	Tipo de deficiência	Pai			Mãe			Irmãos				Espaco urbano	Espaco Rural	
				Número de elementos	Nome/idade	Habilidades	Profissão	Nome/idade	Habilidades	Profissão	Número	Género	Nome/idade	Habilidades	Profissão	Outros elementos
Maria	10	4º ano	Multideficiência	4	-	-	-	Claudia 36	8º ano	Ajudante de Lar	1	F	Eva 10	5º Ano	Estudante	Padrasto: 38 anos, electricista
Vasco	11	4º ano	Autismo	5	José 57	9º ano	Topógrafo	Lidia 54	12º ano	Funcionária Administrativa	2	F	Joana 24	Lic.	Professora	X
Ema	16	7º Ano	Cognitiva profunda	5	João 60	4º ano	Reformado	Rosa 58	4º ano	Doméstica	0		Telma 33	Lic.	Assis. Social	X
Pedro	15	8º ano	Multideficiência	4	Rui 45	4º ano	Construtor Civil	Ana 39	9º ano	Doméstica	1	F	Carla 6	Jl		Mãe: 33 anos, deficiência mental Tio: 35 anos, 6º ano, motorista
Lucas	15	8º ano	Cognitiva	4	Pedro 50	9º Ano	Pedreiro	Maria 50	6º ano	Doméstica	1	M	Vasco 28	12º Ano	Operador INEM	X
Anabela	14	8º ano	Cognitiva	5	Carlos 45	4º Ano	Pedreiro	Luísa 39	4º classe	Ajudante de Lar	1	F	Cátia 6	Jl		Avó materna: 87 anos
Isabel	15	5º ano	Multideficiência	5	Luís 52	6º Ano	Motorista	Manuela 48	4º ano	Doméstica	1	F	Maddalena 10	5º Ano	Estudante	Avó materna: 72 anos
Rute	14	9º ano	Cognitiva	4	Pedro 42	9º ano	Vidreiro	Ilida 42	6º ano	Emp. Doméstica	1	F	Marina 20	12º ano	Auxiliar Dentista	X
João	15	9º ano	Cognitiva	4	António 39	4º Ano	Pedreiro	Clara 37	4º ano	Doméstica	1	M	Ruben 8	3º ano	Estudante	X
Madalena	17	9º ano	Cognitiva	4				Carolina 39	6º ano	Emp. Lavandaria	2	F	Rita 4	Jl		O pai está emigrado.

*AVÓS

Apenas duas das famílias participantes têm os seus filhos matriculados no 1º ciclo (a Maria, de 10 anos e o Vasco, de 11, que frequentam o 4º ano), uma família tem a sua educanda no 5º ano (Isabel, de 15 anos), enquanto as restantes têm os seus filhos a frequentar o 7º ano (Ema, de 16 anos), o 8º ano (Pedro, 15 anos; Lucas, 15 anos; Anabela, 14 anos; Rute, 14 anos) e o 9º ano (João, 15 anos e Madalena, 17 anos).

Estas crianças e jovens apresentam necessidades especiais decorrentes da presença de deficiências de diferentes graus no domínio cognitivo, de multideficiências e de autismo.

No que diz respeito aos agregados familiares, estes são constituídos por quatro ou cinco elementos, normalmente o pai (no caso da Maria, padrasto), mãe e filhos, havendo dois agregados que incluem uma avó (Anabela e Isabel). Noutro agregado (caso da Ema), os cuidadores da criança, e participantes no projecto, são os avós. Dois dos pais estão ausentes, emigrados (Vasco e Madalena).

As idades dos pais variam entre os 39 e os 57 anos e o avô da Ema tem 60 anos. As mães apresentam idades entre 36 e 54 anos; a avó da Ema tem 58 anos.

No que respeita à situação sociocultural e profissional, estas famílias possuem baixas habilitações literárias – no caso dos pais, vão apenas até ao 9º ano (pai do Vasco), sendo que quatro deles têm apenas o 4º ano de escolaridade [Ema (avô), Pedro, Anabela e João]; no caso das mães, as suas habilitações vão desde o 4º ano [quatro mães – Ema (avó), Anabela, Isabel, João), passando pelo 6º ano (três mães – Lucas, Rute, Madalena), pelo 8º ano (uma mãe - Maria), pelo 9º ano (uma mãe - Pedro), até ao 12º ano (uma mãe - Vasco). Às baixas habilitações correspondem profissões geralmente pouco qualificadas, sendo que grande parte dos pais trabalha na construção civil e as mães são domésticas ou prestadoras de serviços de apoio à comunidade (ajudantes de Lar, empregada de lavandaria, empregada doméstica e, por último, empregada administrativa).

No que concerne aos irmãos, o Vasco tem três irmãs, todas mais velhas e com habilitações literárias ao nível do ensino superior (duas professoras, uma assistente social); o Lucas tem um irmão (com o 12º ano) e uma irmã (licenciada), ambos mais velhos, operadores do INEM; a Madalena, duas irmãs gémeas de 5 anos de idade; com apenas um irmão/ã surge a Maria (com a sua irmã gémea), o Pedro, a Anabela, a Isabel e o João, com irmãos mais novos; com uma irmã mais velha, com o 12º ano, já a trabalhar, surge-nos a Rute.

Destas famílias, quatro residem em espaço urbano, enquanto as restantes seis moram em espaço rural.

Na situação familiar do Vasco há a realçar o facto de este ter sido adoptado há cerca de 8 anos por um casal já com três filhas. Neste momento as irmãs do Vasco são já adultas, embora duas delas, de 25 e 33 anos, pertençam ainda ao agregado familiar.

Outro facto a registar é a situação da Ema: os avós maternos são os seus responsáveis legais e prestadores de cuidados uma vez que a sua mãe é, também ela, portadora de deficiência cognitiva. Pertence ainda a este agregado um tio materno da Ema, de 36 anos, com o 6º ano de escolaridades, motorista.

Por fim, a situação familiar da Maria: tem uma irmã gémea, sem deficiência, mas a organização desta família sofreu um duro golpe com o falecimento do seu pai quando as meninas tinham cinco anos. A mãe está agora a reorganizar a sua vida, pelo que este agregado integra desde muito recentemente um novo elemento, companheiro da mãe.

Em síntese, participaram neste projecto: a D. Cláudia (36 anos), mãe da Maria; a D. Lúcia (54 anos) mãe do Vasco; a D. Rosa (58 anos) e o Sr. João (60 anos), avós da Ema; a D. Ana (39 anos), mãe do Pedro; a D. Maria (50 anos), mãe do Lucas; a D. Luísa (39 anos), mãe da Anabela; a D. Manuela (48 anos) e o Sr. Luís (52 anos), pais da Isabel; o Sr. Pedro (42 anos) e a D. Ilda (42 anos), pais da Rute; a D. Clara (37 anos), mãe do João; por fim, a D. Carolina (39 anos), mãe da Madalena.

Ao analisarmos estes dados, a impressão com que ficamos é de alguma homogeneidade, tanto no que respeita ao nível sociocultural destas famílias, como do ponto de vista socioeconómico.

2 - Opções metodológicas

Na investigação em Ciências Sociais, e em particular em Educação, não existe o que se pode designar por um *consenso paradigmático*, coexistindo processos de investigação assentes nos paradigmas positivista, interpretativo e crítico⁷ – “la coexistencia de estos tres enfoques es la característica más sobresaliente que define la situación actual de la investigación educativa” (Bravo, 1998, p. 44).

No entanto, o paradigma positivista, hipotético-dedutivo ou quantitativo, tradicionalmente aplicado no campo das ciências naturais e exactas, no qual o investigador e o objecto de análise se encontram separados como forma de garantir a objectividade é, normalmente, alvo de fortes críticas quando aplicado no campo social

⁷ Um *paradigma* é a forma de uma comunidade científica se situar face à realidade, de a interpretar e de encontrar soluções face aos problemas que essa mesma realidade lhe coloca. Khun (1986, p. 271, cit. Morales, 2003, p. 125) descreveu *paradigma* como sendo algo que é partilhado uma comunidade científica; inversamente, uma comunidade científica é um conjunto de pessoas que partilham um paradigma.

por ser incapaz de perceber, compreender e resolver os problemas do *social*. A este propósito Boaventura Sousa Santos (1987, p. 22) referiu "a ciência social será sempre uma ciência subjectiva e não objectiva como as ciências naturais; tem de compreender os fenómenos sociais a partir das atitudes mentais e do sentido que os agentes conferem às suas acções, pelo que é necessário utilizar métodos de investigação e mesmo critérios epistemológicos diferentes dos correntes nas ciências naturais, métodos qualitativos, em vez de quantitativos, com vista à obtenção de um conhecimento intersubjectivo, descritivo e compreensivo, em vez de um conhecimento objectivo, explicativo e nomotético".

Entramos, então, no campo paradigmático interpretativo e qualitativo, cuja preocupação é a de compreender uma realidade concreta, atribuindo-lhe significado, e agindo sobre ela. Se pensarmos no caso específico da investigação educativa, podemos questionar-nos: para que serve a investigação, se não for para melhorar a prática? (cfr. Merino, 1995, p. 10, cit. Morales, 2003, p.130).

De forma bastante sintética e adoptando a proposta de Patton (cit. Merino, 1995, pp. 33-35; in Morales, 2003, pp. 132,133) apresentamos aqui as características fundamentais da investigação desenvolvida sob o paradigma interpretativo: (1) é uma *investigação naturalista*, na medida em que o investigador *entra* nas situações; (2) procede a uma *análise indutiva*, imergindo nos dados para estabelecer categorias, dimensões e inter-relações; (3) adopta uma *perspectiva holística*, estudando o fenómeno na sua totalidade e complexidade; (4) utiliza *dados qualitativos*, descrições detalhadas, anotações directas que captam as experiências e perspectivas individuais; (5) implica o *contacto e insight pessoal*, na medida em que o investigador estabelece e mantém contacto directo com as pessoas ou situações estudadas; (6) *sistemas dinâmicos*, isto é, o investigador está atento aos processos e às mudanças; (7) *orienta-se para o caso único*, considerando cada situação como única e especial; (8) *sensibilidade face ao contexto*, contextualizando histórica e socialmente os resultados da sua investigação; (9) *neutralidade empática*: o investigador ao incluir-se na situação, inclui também a sua experiência social e a sua capacidade empática e considera-os na análise dos resultados; (10) flexibilidade do desenho, o investigador não está preso a uma estrutura pré-definida, antes pelo contrário, adapta a investigação à medida que aprofunda o conhecimento ou a situação se altera.

Por fim, o paradigma sócio-crítico surgiu tanto para combater o reducionismo do paradigma positivista, demasiado objectivo, como para reagir contra a tendência conservadora e a propensão para a subjectividade do paradigma interpretativo (Coutinho, 1995, p. 79; Morales, 2003, p. 133).

Nesta nova forma de pensar a ciência defende-se um maior envolvimento dos indivíduos na produção do conhecimento para que este seja “mais humano, racional e libertador do que o conhecimento dominante nos dias de hoje” (Gaventa, 1988, p. 26, cit. Simões & Vieira, 1996, p. 58). Trata-se de uma nova forma de organização da ciência – a ciência deve deixar de se fazer sobre ou *para* as pessoas, passando a fazer-se *com* e *pelas* pessoas (Gaventa, 1988, p. 26; 1993, p.33; Reason, 1994a, p. 1; 1994b, p. 325, cit. Simões & Vieira, 1996, p. 58).

Hall (1981, p.14, cit. Simões & Vieira, 1996, pp. 58, 59) refere algumas características deste novo paradigma: (1) devolução da informação às pessoas, sob a forma linguística e cultural, a partir da qual foi gerada; (2) estabelecimento do controlo do trabalho científico pelos grupos populares e de apoio à comunidade onde o mesmo se desenrola (3) popularização das técnicas de investigação; (4) integração da informação; (5) manutenção de um esforço consciente, quanto ao ritmo de trabalho de acção/reflexão; (6) reconhecimento da ciência como parte da vida diária de todas as pessoas; (7) aprender a escutar.

Deste modo, o paradigma crítico acredita que o conhecimento é construído a partir da experiência de vida dos indivíduos e que estes só através dele poderão *despertar*, identificando as forças ideológicas que os oprimem, conduzindo-se, assim, rumo à emancipação e transformação da realidade.

Nas palavras de Paulo Freire (1987, p. 29) «somente quando os oprimidos descobrem, nitidamente, o opressor, e se engajam na luta organizado por sua libertação, começam a crer em si mesmos, superando, assim, a sua “convivência” com o regime opressor. Se esta descoberta não pode ser feita em nível puramente intelectual, mas da acção, o que nos parece fundamental, é que esta não se cinja a mero activismo, mas esteja associada a sério empenho de reflexão, para que seja praxis”.

No paradigma crítico, a teoria e a prática formam, assim, um todo inseparável, procurando pôr em evidência as ideologias que condicionam o acesso ao conhecimento e operar activamente na transformação dessa realidade (Coutinho, 2005, p. 80).

Morales (2003, p. 133) associa ao paradigma sócio-crítico três metodologias de investigação: a investigação-acção, a investigação colaborativa e a investigação participativa. Todas elas participam na *praxis* para transformar a realidade, mediante um processo investigativo no qual a reflexão crítica sobre o comportamento da realidade determina o seu redireccionamento, a sua circularidade.

O projecto que desenvolvemos, ao converter os sujeitos de investigação em investigadores, visando a melhoria da sua condição humana e social, encontrou no paradigma sócio-crítico a moldura epistemológica de que necessitou.

Neste enquadramento, a metodologia de investigação que utilizámos aproximou-se da investigação participativa.

2.1 - A investigação participativa

A investigação participativa teve a sua origem nas décadas de 60 e 70 do século XX, fortemente influenciada pelos pensamentos de Paulo Freire (pedagogo) e Fals Borda (sociólogo). Trata-se de uma metodologia que coloca a investigação ao serviço da acção, com e para as pessoas, com o objectivo de produzir mudança, melhorando as suas vidas. Diferencia-se da investigação convencional pela especificidade dos objectivos sociais que persegue, pela utilização e modificação dos métodos investigativos, pelas classes de conhecimento que produz e pela forma como relaciona o conhecimento com a acção social (Park, 1992, p. 138).

Nesta perspectiva, o investigador não assume o papel de "especialista" detentor do conhecimento; assume-se, antes, como facilitador levando as pessoas a reflectir sobre a realidade, produzindo conhecimento e tornando-se mais capacitadas para encontrar as soluções de que necessitam para resolver os seus problemas - "Não se pode considerar investigação participativa quando é um agente exterior que decide fazê-la. Pode todavia acontecer que alguém exterior à comunidade impulse a comunidade para que decida a realizá-la. A execução da investigação deve ser realizada pela comunidade. O que quer dizer que a comunidade deve organizar e levar a cabo todas as actividades do processo de conhecimento e, nesse sentido, terá que desempenhar o duplo papel de investigador e objecto investigado (...). Também não podemos falar de investigação participativa quando o conhecimento produzido serve a outro destinatário que não é a comunidade" (Paredes, 1987, p.11, cit. Silva, 1996, p.41).

Mas, que tipo de conhecimento produz a investigação participativa? Peter Park, toma como referência os três níveis de conhecimento propostos por Habermas⁸, embora os designe por *instrumental*, *interactivo* e *crítico*. Para este autor, o conhecimento produzido

⁸ Habermas, filósofo e sociólogo alemão, postula três classes de conhecimento – *informação*, *interpretação* e *análise* – que estão subjacentes à conduta humana na sociedade, tornando possível que os seres humanos se relacionem com o mundo, entre si e como colectividade (Park, 1992, p. 142).

pela investigação participativa situa-se no campo do conhecimento interactivo e crítico, já que o instrumental se relaciona com o conhecimento tecnológico das ciências naturais, insuficiente para “satisfazer outras necessidades cognitivas humanas, como a ética e a estética” (1992, p. 143).

O nível de conhecimento interactivo, proporcionado pela convivência entre seres humanos, resulta da combinação das perspectivas individuais, de cada um, e do esforço de compreensão do outro. Assim sendo, este conhecimento, ao fomentar a compreensão pelo outro (empatia, apreço, aprovação e aceitação) torna possível a vinculação entre seres humanos e a uma solidariedade social capaz de apoio mútuo e acção comum – “Esta forma de conhecer converte-se numa forma de se relacionar com os outros, numa maneira de ser” (Park, 1992, p. 146).

O conhecimento interactivo baseia-se na vinculação e na inclusão e só se torna possível através do diálogo – “realiza-se assim essencialmente mediante conversas nas quais falamos de sentimentos pessoais e escutamos com interesse e com atitudes de apoio” (Park, 1992, p. 146).

O conhecimento crítico, outro tipo de conhecimento resultante da investigação participativa, deriva da reflexão e da acção, permitindo-nos decidir sobre aquilo que consideramos justo ou injusto.

Trata-se de um conhecimento intrinsecamente virado para a acção, para a mudança social. O processo de construção de conhecimento é cíclico, – “À medida que surge a acção do conhecimento crítico, também o conhecimento surge da acção, como o *ying* e o *yang* perseguindo-se numa dança circular” (Park, 1992, p. 149).

O projecto que desenvolvemos, partindo de um problema por nós identificado, mas reiterado pelos que nele participaram, pretendeu fomentar a reflexão em cada família acerca das necessidades que advêm do facto de incluírem uma criança/jovem com deficiência. Por outro lado, foi através do *diálogo compreensivo* entre os diversos participantes que o projecto cresceu, as relações humanas se foram tornando mais fortes, e o conhecimento se produziu. Procurámos ainda que a reflexão acerca da situação de cada um, e de todos, pudesse levar ao desejo de acção, de mudança, no sentido da criação de um conhecimento crítico, impulsionador da melhoria das condições de vida e do bem-estar de cada um dos participantes.

2.2 - Técnicas e procedimentos utilizados

A flexibilidade, característica da investigação participativa, está também presente na variedade de técnicas de recolha de dados que utiliza: entrevistas, análise de

documentos diversos, histórias de vidas, observação participante, teatro popular, registo áudio e vídeo, grupos de discussão (*focus group*).

Para o desenvolvimento deste projecto recorreremos, numa primeira fase, à entrevista (anexo II) e, na fase seguinte, a sessões de *focus group*.

De realçar uma vez mais que, tendo este projecto como objectivo a criação de laços sociais (afectivos/relacionais) entre as famílias participantes, tanto a entrevista, como as sessões de *focus group*, procuraram constituir-se, essencialmente, como espaços e momentos de diálogo.

Para Peter Park (1992, p.157) *dialogar* significa falar como iguais, numa troca não só de informação, mas de sentimentos e valores. Dialogar é mais do que um método de investigação, porque dialogar é humano. Mas como instrumento de investigação, o diálogo produz conhecimento sobre factos, ao mesmo tempo que cria conhecimentos interpessoais e críticos que definem os seres humanos como seres sociais autónomos. Estes factores justificam em pleno a participação das pessoas na investigação, não só porque revelam factos que de outro modo passariam omisso, mas para que se conheçam melhor, quer como indivíduos, quer como comunidade - é neste sentido que o diálogo fomenta também a solidariedade comunitária.

Para o professor Paulo Freire, diálogo é *palavra*, a palavra viva, que implica acção para mudar o mundo: "A palavra viva é diálogo existencial. Expressa e elabora o mundo, em comunicação e colaboração. O diálogo autêntico – reconhecimento do outro e reconhecimento de si no outro – é decisão e compromisso de colaborar num mundo comum. Não há consciências vazias; por isto os homens não se humanizam, senão humanizando o mundo" (1987, p. 11).

2.2.1 - A entrevista

A entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, dirigida por uma das pessoas com o objectivo de recolher informação sobre a outra (Bogdan & Biklen, 1994, p. 134). Em princípio, instaura-se no decurso da entrevista, "uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor do investigador exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências, ao passo que, através das perguntas abertas e das suas reacções, o investigador facilita essa expressão, evita que ela se afaste dos objectivos da investigação e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade" (Quivy & Campenhoudt, 1998, p.192)

Na investigação qualitativa, a entrevista pode ser utilizada como única estratégia para a recolha de dados, ou pode ser utilizada de forma combinada com outros instrumentos, tais como a observação participante ou a análise de documentos. No trabalho que nos propusemos realizar, combinámo-la com sessões de *focus group*.

No que diz respeito ao grau de estruturação, a entrevista pode ser mais, ou menos, estruturada, mas “quando o sujeito não consegue contar a sua história em termos pessoais, pelas suas próprias palavras, a entrevista ultrapassa o âmbito qualitativo” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 135). Não é o que acontece na entrevista que elaborámos para este projecto, semiestruturada (ou semidirectiva).

Este tipo de entrevista é seguramente a mais utilizada em investigação social. Nas palavras de Quivy & Campenhoudt (1998, p.192), “é semidirectiva no sentido em que não é inteiramente aberta, nem encaminhada para um grande número de perguntas precisas. Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado”. Neste modelo de entrevista, o entrevistado não tem que seguir rigidamente a sequência das questões, podendo abordá-las utilizando as palavras que entender e pela ordem que lhe convier. O papel do investigador será simplesmente o de “reencaminhar a entrevista para os objectivos cada vez que o entrevistado deles se afastar e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível” (Quivy & Campenhoudt, 1998, p.193)

Dividida em duas partes, uma muito curta e fechada, destinada apenas à recolha de dados sobre a criança/jovem e sua família, a preencher pelos próprios entrevistados; e outra de questões mais abertas, para permitir a expressão livre das ideias, a entrevista constituiu-se como a primeira fonte de recolha de dados para identificação das necessidades das famílias (anexo II). Se por um lado levou as famílias a um momento inicial de reflexão sobre a sua situação, a entrevista pretendeu, ao mesmo tempo, funcionar como “quebra-gelo”, primeiro encontro entre *investigador* e participante, determinante para a continuidade do projecto.

Como nota introdutória à entrevista, explicámos aos entrevistados os objectivos da mesma, mostrando-lhes a importância da sua colaboração, que agradecemos, garantindo-lhes a total confidencialidade dos dados que nos viessem a transmitir. Como, de uma maneira geral, foram as mães a comparecer à entrevista, realçámos que seria importante que referissem, tanto quanto possível, não só o seu ponto de vista, mas também o de outros elementos da família – o do cônjuge, o dos irmãos, o de outros

familiares próximos – permitindo avaliar o impacto da deficiência nos diversos subsistemas familiares – conjugal, parental e fraternal.

Na expectativa de merecer a concordância dos entrevistados, explicámos também que, numa fase seguinte, pensáramos reunir as famílias participantes em *focus group* (grupos de discussão focalizada), para que se conhecessem, conversassem e discutissem alguns aspectos ou necessidades em comum que as entrevistas evidenciassem. Todas as famílias acharam importantes esses encontros.

Realizadas as entrevistas (que haviam sido gravadas em registo áudio), procedemos à sua transcrição e análise de conteúdo (anexo III).

A análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa obter através de procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos, ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 1979, p. 42).

A análise de conteúdo constituiu, assim, um passo extremamente importante no processo metodológico, permitindo-nos proceder, para além de uma rigorosa e objectiva representação dos conteúdos das entrevistas, a um avanço no sentido da compreensão, à custa de inferências interpretativas. Ao analisarmos o conteúdo das entrevistas, pretendemos determinar a análise de ocorrências, isto é, para determinada questão, quantas respostas diferentes obtivemos e quantas famílias deram a mesma resposta. Deste modo, procurámos pôr em evidência a regularidade dos fenómenos, bem como as suas características e especificidades.

A análise de conteúdo permitiu-nos obter um conhecimento mais profundo sobre o conteúdo das entrevistas e procurar categorias de respostas, estabelecendo regularidades que nos pudessem ser úteis na preparação das sessões de *focus group*.

Os aspectos comuns, assim como algumas das frases que considerámos mais marcantes proferidas no decurso das entrevistas, foram tomados como pontos de partida para as sessões de *focus group*. Por outro lado, a transmissão das conclusões das entrevistas ao grupo, conferiu-lhes, através do consenso obtido, a validade necessária.

Devemos realçar a empatia que se gerou desde o início entre entrevistadora e entrevistados que, apesar de alguma ansiedade e estranheza iniciais, conseguiram exprimir experiências pessoais e emoções a alguém que lhes era, na maior parte dos casos, desconhecido. Para que tal acontecesse, tivemos a preocupação de realizar as entrevistas num espaço conhecido das famílias, onde se sentissem mais à-vontade, pelo que decorreram em gabinetes ou salas das escolas que os seus filhos frequentavam. Relativamente ao tempo de duração das entrevistas, este variou de acordo com o

conteúdo das mesmas, embora tenhamos tido a preocupação de que o tempo não constituísse qualquer constrangimento para o êxito da entrevista (cada entrevista durou entre uma a duas horas).

No que concerne à linguagem, procurámos sempre utilizar termos acessíveis aos entrevistados, colocando-nos desde logo numa posição paritária, pretendendo anular o fosso que geralmente existe entre investigador e sujeito da investigação.

2.2.2 - Focus Group

O *focus group* enquanto técnica de recolha de dados foi utilizado pela primeira vez por Robert King Merton, em 1941, mas só a partir da década de 80 do mesmo século se veio a desenvolver enquanto importante estratégia de pesquisa para as ciências sociais (Galego e Gomes, 2005, p.174). Hoje em dia, o *focus group* é utilizado em áreas tão distintas como as pesquisas de mercado e a investigação-acção participativa.

Mas em que consiste realmente o *focus group*? O *focus group* (as traduções mais comuns para a língua portuguesa são as de *grupo de discussão* ou *grupo de discussão focalizada*) consiste numa reunião, uma conversa entre pessoas que não é espontânea, assim como não decorre num ambiente natural. Trata-se de um evento organizado que implica: (1) a reunião de pessoas que possuem em comum o facto de terem passado por uma mesma experiência; (2) a intervenção de uma pessoa que conduz a entrevista; (3) ao nível dos conteúdos, a exploração das experiências subjectivas das pessoas que participam relativamente à questão que constitui o tópico para discussão (Ferreira, 2004, p. 103).

A opção por uma técnica de recolha de dados como o *focus group* parte da convicção de que as atitudes, as crenças e os sentimentos das pessoas emergem mais facilmente em situação de grupo, fazendo surgir uma maior multiplicidade de opiniões e de processos emocionais. Se comparada com a entrevista individual, podemos afirmar que enquanto esta nos permite o acesso ao domínio intrapessoal, o *focus group* revela o domínio interpessoal (Ferreira, 2004, p. 104).

Ao nível da organização do grupo, este não deve ser muito grande, podendo contar com seis a doze pessoas (Morgan, 1997; Suter, 2004, cit. Galego e Gomes, 2005, p.181) que não se conhecem, mas que partilham a mesma experiência; o encontro deve ocorrer num espaço agradável, facilitador da comunicação; é importante que haja algo que sirva como “quebra-gelo”, potenciando o diálogo (bolinhos e chá, por exemplo). O moderador deve ser alguém com experiência, cuja função se limita à introdução do tema, à explicação clara do trabalho a ser desenvolvido na sessão e à facilitação da

comunicação entre os participantes (para isso, pode recorrer a imagens, fotografias ou pequenos textos). O guião da reunião deve conter um conjunto de questões abertas, pensadas do geral para o particular, cujo objectivo é desencadear a discussão, o diálogo entre os participantes.

Kreuger e Morgan (cit. Ferreira, 2004, p. 104) enfatizam a necessidade do moderador não dever dar opiniões pessoais, assim com não deve tomar o partido de nenhum dos intervenientes na discussão.

Galego e Gomes (2005, p.181) consideram desejável que o moderador/investigador conheça as características dos membros do grupo, especialmente as diferenças entre eles, para facilitar a interpretação e análise dos dados a recolher. Para estes autores, é fundamental que o moderador faça parte da equipa responsável pela descodificação, interpretação e análise de dados, pois possui informações privilegiadas sobre expressões faciais, gestos, tons de voz e os contextos dos discursos.

Como qualquer outra técnica de recolha de dados, o *focus group* apresenta vantagens e inconvenientes. No que diz respeito às vantagens realça-se o facto de apresentar baixos custos, a rapidez na recolha de dados e a flexibilidade do formato. Como inconvenientes, surgem as dificuldades em formar os grupos, o facto de exigir um moderador experiente e as dispersões que normalmente ocorrem nos grupos. Para além disso, a análise dos dados obtidos é difícil.

Para além das vantagens enunciadas e pretendendo mostrar como esta técnica de recolha de dados tão bem se adequa aos processos de investigação participativa, e em especial ao projecto que desenvolvemos, realçamos alguns aspectos expressos por Galego e Gomes (2005). Estes autores destacam a ideia de relação humana e emancipação que o *focus group* pode desencadear – “os grupos podem experimentar sentimentos de emancipação e desenvolver relacionamentos de reciprocidade entre os membros do grupo, podendo ocorrer até uma certa independência do grupo em relação ao moderador/investigador” (Galego e Gomes, 2005, p. 183). Para além disso, o *focus group* é capaz de fazer com que, no decurso do processo de investigação, o sujeito “vá transformando as suas estruturas cognitivas, através das relações recíprocas que estabelece, auto-descobrimo-se e, portanto, emancipando-se” (Galego e Gomes, 2005, p.179). Referem ainda os mesmos autores que “numa sociedade cada vez mais mutável, onde o excesso de informação afigura-se de difícil gestão (...) este instrumento permite não só que se crie um espaço de debate em torno de um assunto comum a todos os intervenientes, como também permite que através desse mesmo espaço os participantes construam e reconstruam os seus posicionamentos em termos de representação e de actuação futura” (Galego e Gomes, 2005, p.179). Esta situação

permite aos investigadores presenciar a construção de novo conhecimento, aquele que resulta da dinâmica do grupo, no qual são analisadas as relações que vão acontecendo, tendo por base as opções de cada elemento. O conhecimento assim construído assume um valor crítico e reflexivo, com carácter dinâmico e operativo, podendo contribuir para a evolução da pessoa e das sociedades, fazendo emergir novas atitudes e mentalidades (Galego e Gomes, 2005, p.179).

Por tudo o que ficou exposto, a utilização deste procedimento pareceu-nos adequada tendo em vista os objectivos do projecto.

Capítulo III – *Criando Laços* – O Projecto

1 - A aproximação às famílias

O Projecto que desenvolvemos partiu, como já referimos, de uma situação por nós identificada ao longo do nosso percurso profissional enquanto docentes de Educação Especial: a *sobrecarga* das famílias com crianças deficientes. Essa *sobrecarga*, quase sempre silenciada, resulta de aspectos de ordem psicológica, financeira, de organização da vida familiar... Em contexto escolar, raramente estas famílias expõem as angústias e dúvidas por que passam, muitas vezes para que não as olhem com “pena”, com receio de não serem compreendidas ou, provavelmente, porque acharão que dali não virá a ajuda e o apoio de que precisam. A maior parte das vezes, pensarão que estão sozinhas, que é o seu problema e com ele terão de viver. Esta era, como referimos, a *nossa* percepção, mas nunca tínhamos conversado com as famílias tentando perceber se era assim que realmente se sentiam.

O estudo das famílias de crianças com deficiência desde há alguns anos que nos interessa pelo que já anteriormente nos debruçámos sobre este tema noutro trabalho de cariz académico, embora numa perspectiva diferente. De facto, já aquando da nossa inscrição neste Mestrado, foi com o intuito de aprofundar este tema e desde o ano curricular que começámos a contactar informalmente algumas famílias que conhecíamos por razões profissionais. Nesses contactos transmitimos-lhes o que tínhamos em mente: fazer o levantamento de necessidades das famílias através de entrevistas, identificar aspectos comuns e, sobretudo, juntá-las para que pudessem conversar e, se assim entendessem, procurar soluções para algumas das necessidades identificadas. Todas as famílias com que falámos receberam com agrado esta ideia e, enquanto ela não se concretizou, foram inúmeras as vezes que nos questionaram sobre o seu início. Este era já um sinal de como realmente estas famílias precisavam de falar, de exteriorizar os seus sentimentos.

Numa das vezes que nos dirigimos por motivos profissionais à APPACDM⁹ de Condeixa aproveitámos também para falar da ideia que tínhamos para o projecto, concretizando que se trataria de um projecto de investigação participativa, pelo que não poderíamos antever o seu desfecho dado que num trabalho desta natureza são os próprios participantes a definir a evolução do projecto. Esta Instituição considerou a ideia

⁹ APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental.

bastante interessante, disponibilizando-se a colaborar caso os participantes o entendessem útil.

Já no segundo ano do Curso de Mestrado, havia ainda um conjunto de decisões a tomar para poder, efectivamente, dar início ao projecto: dado o elevado número de alunos com deficiência/necessidades especiais a frequentar a escolaridade obrigatória no concelho de Condeixa-a-Nova, quem convidar a participar no projecto? E como chegar até às famílias, conseguindo a confiança necessária para a sua participação?

A opção recaiu, como já anteriormente referimos, em incluir apenas as crianças/jovens que, frequentando a escolaridade obrigatória, seguem um Currículo Específico Individual ao abrigo do Decreto-Lei nº 3/2008. Estas crianças/jovens encontravam-se distribuídas por diversos estabelecimentos de ensino do concelho de Condeixa, a maior parte deles agrupados no Agrupamento de Escolas de Condeixa, e na Escola Secundária Fernando Namora.

Considerámos que a forma mais fácil e segura de chegar às famílias seria através das escolas e, mais concretamente, através dos professores dos seus filhos. Elaborámos um documento de divulgação do projecto para os pais (Anexo I) e outro para as escolas, pedindo-lhes colaboração, (Anexos IV-A e IV-B) nos quais dávamos a conhecer de uma forma muito simples os objectivos e fases do projecto e solicitámos uma reunião com as presidentes dos Conselhos Executivos do Agrupamento de Escolas e da Escola Secundária.

Nestas reuniões, para além de termos procedido à apresentação do projecto, explicámos a colaboração que pretendíamos de cada uma das instituições escolares: numa primeira fase, necessitávamos apenas que fizessem chegar aos pais/encarregados de educação o documento de apresentação do projecto, que preparáramos para o efeito. Mais tarde, necessitaríamos ainda que nos disponibilizassem um espaço onde pudessemos realizar as entrevistas. Na Escola Secundária Fernando Namora, onde nos encontrávamos a trabalhar, solicitámos também que nos facultassem uma sala onde, numa fase posterior, pudessemos vir a realizar as sessões de *focus group*.

Por gentileza de ambas as Presidentes dos Conselhos Executivos, os nossos pedidos foram de imediato satisfeitos e pudemos passar à fase seguinte: divulgar o projecto às famílias.

Com a colaboração dos professores de Educação Especial que conhecemos pessoalmente há alguns anos dado trabalharmos no mesmo concelho, em poucos dias todas as famílias tinham recebido o documento de divulgação do projecto e rapidamente conhecemos as respostas ao nosso convite de participação: como já

anteriormente foi referido, de entre quinze famílias possíveis, dez disponibilizaram-se a participar. Para o projecto que tínhamos em mente, eram quantas bastavam!

2 - Entrevistar as famílias

A marcação das entrevistas, da nossa iniciativa, foi feita através de contacto telefónico. Desde logo procurámos utilizar um registo pouco formal, empático, desejando que os entrevistados se sentissem à-vontade para a realização da entrevista, que seria realizada de acordo com a sua disponibilidade horária e, desde que concordassem, na escola que o seu educando frequentava. Tínhamos a perfeita noção de que esta constituía uma situação nova para a maioria destas famílias, o que as faria sentirem-se inseguras e ansiosas. Para além disso, para conseguir mantê-las no projecto era fundamental que a primeira impressão fosse positiva.

A primeira entrevista realizou-se a 2 de Março de 2009, aos pais da Rute. As restantes realizaram-se numa média de uma, duas por semana, num processo que, em virtude de dificuldades em compatibilizar horários, se estendeu até Maio.

Tínhamos por objectivo criar uma relação empática entre investigador e participantes, capaz de os levar a reflectir e a expor as suas necessidades perante uma pessoa que, até àquele momento lhes era estranha. No entanto... só o facto de haver alguém a interessar-se sobre o tema parecia constituir, por si só, um factor facilitador da criação do ambiente relacional que precisávamos. Os pais, apesar de alguma estranheza inicial e do constrangimento que advinha do facto da entrevista ser gravada em registo áudio, colaboraram, de uma maneira geral, bastante bem, correspondendo ao esperado.

Começámos por explicar a razão de ser deste projecto, os seus objectivos e etapas, para depois concretizarmos os objectivos da entrevista:

- (1) Conhecer as famílias que fariam parte do projecto;
- (2) Obter informações acerca do impacto que a deficiência teve na família;
- (3) Perceber como é que a família sente a deficiência;
- (4) Identificar as necessidades sentidas, em diversos momentos, pelas famílias, se foram ultrapassadas e como o foram.

Depois, explicámos a estrutura da entrevista: uma primeira parte na qual eram pedidos alguns dados sobre a criança e o agregado familiar, a preencher por eles próprios, e outra, mais aberta, que consistiria numa conversa sobre alguns temas ligados à situação de cada um enquanto mãe/pais (ou avós, no caso da Ema) de uma criança portadora de deficiência. Todos os entrevistados perceberam a necessidade de gravar em registo áudio a entrevista, autorizando a gravação.

Como já anteriormente foi referido, a entrevista tomou como referência as seis categorias de necessidades das famílias identificadas na escala *Family Needs Survey – FNS* (1988) proposta por Bailey & Simeonsson, embora, constituída por questões abertas, tenha sido pensada de forma a possibilitar-nos um conhecimento tão amplo quanto possível sobre a situação de cada família. À medida que foi sendo apresentada cada uma das *Necessidades*, foi esclarecido o seu significado.

As respostas obtidas em cada questão podem ser consultadas nos Anexos III-A a III-H – *Análise de Conteúdo das Entrevistas*, por categorias – do qual retirámos a informação que nos permitirá agora proceder a uma descrição e análise detalhada da informação obtida.

Principiámos a entrevista, na sua parte de questões mais abertas, por abordar o *início* – *como souberam da situação de deficiência, como explicaram a outras pessoas, como reagiram enquanto mães/pais, como reagiram outros familiares, quem os apoiou nesta fase?....*

Tínhamos a perfeita noção de que estávamos a entrar em domínios muito íntimos, que, se explorados, acarretavam sofrimento para as famílias, o que se tornou notório em algumas das entrevistas realizadas (algumas mães disseram - *"nem gosto de falar nisso... foi muito difícil"*, ou *"foi difícil"*; a avó da Ema chegou mesmo a chorar).

Em relação à primeira categoria de respostas que obtivemos através da análise de conteúdo a esta questão – o *início* – (Anexo III-A) todos os entrevistados reconheceram ter sido bastante difícil aceitar a notícia de que o seu filho apresentava algum tipo de deficiência. As palavras da D. Ana, mãe do Pedro, expressam bem esta dificuldade - *"Fiquei muito preocupada e triste e ainda não sabia muito bem aquilo que ia dar o problema, mas foi horrível (...) Estive muitos anos para me mentalizar... coitados dos pais que têm assim notícias destas. Fiquei muito revoltada, meu Deus..."*.

A D. Ilda, mãe da Rute, relativamente a este assunto, disse: *"Foi um bocado complicado porque eu via as outras crianças e as outras mães e pensava: porque é que a minha não é igual?"*.

A segunda categoria de respostas que obtivemos a esta questão relaciona-se com o explicar à família. A este propósito, a mãe da Anabela, D. Luísa, referiu: *"Foi complicado explicar ao meu marido, custou-me muito. (...) Não contei assim a ninguém... a minha irmã é que é assim a pessoa mais chegada a mim, pronto... desabafei com ela"*.

O Sr. Pedro, pai da Rute disse: *"Explicar à irmã, nessa altura, não foi problema; o problema começou a ser a partir dos 12, 13 anos; jogava-nos à cara que era tudo para a irmã..."*.

A reacção da família constituiu outra categoria de respostas. Relativamente a este assunto há que distinguir as entrevistas realizadas às mães, cujas respostas acabaram, quase sempre, por recair na reacção dos maridos. Deste modo, a mãe do Pedro referiu: *"o meu marido reagiu como eu..., nem gosto de recordar"*, enquanto a D. Manuela disse: *"o meu marido ia-se apercebendo, mas não se abria"*.

Na entrevista aos pais da Rute, o Sr. Pedro, referindo-se à atitude da família alargada, proferiu: *"conversa da treta; tentar incutir uma coisa que é impossível!"*. O Sr. Pedro é uma pessoa muito realista; esta afirmação reporta-se aos familiares que, querendo suavizar a situação, procuravam animar a família incutindo-lhes esperanças e dizendo-lhes que tudo iria passar.

Sobre os apoios recebidos, sete famílias referiram não ter recebido qualquer tipo de apoio nesta fase – *"do hospital nunca tive qualquer apoio"* disse a D. Manuela.

"Não me deram apoio nenhum (...) não me encaminharam para lado nenhum" recordou a D. Luísa.

"Nós nunca tivemos apoio de ninguém, nem ajuda, nem nada" referiu a D. Ilda.

Relativamente a apoios informais, três das entrevistadas referiram ter podido contar com o apoio de alguém da família alargada – mãe, irmã ou sobrinhas: *"Quem mo dava era uma irmã minha que já faleceu e um a sobrinha que eu tinha com 12 anos que gostava muito da menina"* (avó da Ema).

"A minha mãe foi sempre o meu braço direito... sempre... sempre a minha mãe" referiu a D. Manuela-.

Do mesmo modo, a D. Maria, enfatizou o apoio da família alargada, quando disse: *"Não senti apoio de ninguém, só dos meus filhos e doutros familiares: das minhas irmãs, das minhas sobrinhas; delas tive muita ajuda"*.

No sentido de os fazer reflectir sobre as suas forças e capacidades para lidar com as dificuldades, pedimos aos entrevistados que indicassem as estratégias que utilizaram para superar esta fase inicial. Assim, a D. Manuela referiu: *"fui sempre uma mãe que pus tudo para trás das costas, nunca me acreditei muito que ela fosse deficiente – pensava: "Há-de ser o que Deus quiser". Vou ultrapassando... amanhã outro dia virá... há outros piores que ela"*.

A este propósito, a D. Lídia referiu: *"Eu aceitei e depois tentei ajudá-lo como ele é. Acho que ainda não ultrapassei o processo de me ir habituando"*.

"Eu estou-me a enganar para quê? Não tenho necessidade de me estar a enganar. É verdade, tenho que admitir e tenho de viver com isto para o resto da minha vida!" afirmou o Sr. Pedro.

Relativamente às seis categorias de necessidades apontadas por Bailey & Simeonsson, começámos por analisar a primeira – *Necessidade de Informação* (Anexo III-B). Nesta categoria, apenas os pais da Rute consideraram nunca ter sentido essa necessidade porque foram bastante orientados pelos técnicos que acompanharam a filha. Referiram: *"A Rute teve sempre acompanhamento pronto, imediato. Eram os próprios (terapeutas e médicos) que explicavam como é que a gente havia de agir; escreviam papéis com as indicações"*. Hoje em dia, estes pais também não sentem essa necessidade porque, como dizem, *"Nós já estamos tão habituados a lidar com ela..."* disse a D. Ilda.

Nos restantes entrevistados, essa necessidade de informação foi, nalguns casos ainda é, uma constante. Como assinalou a D. Manuela: *"Sim, sinto... sempre senti. Sinto aquela falta de apoio que era necessário dar a uma mãe assim. Nós ficamos assim a olhar, sem saber o que se há-de fazer"*.

A D. Maria referiu: *"Desde que o Lucas nasceu, a minha vida foram sempre dúvidas"*.

"Senti necessidade, mas nunca tive esse apoio; ainda sinto, pronto, de ter várias informações sobre o problema dela", disse a mãe da Anabela, D. Luísa.

Acerca da superação desta necessidade, nem todos os pais, como vimos, a conseguiram ultrapassar. Este excerto proferido pela D. Cláudia, mostra ao mesmo tempo a sua ansiedade e expectativas parentais – *"fui encontrando respostas, mas nem sempre essas respostas foram suficientes, as mães querem sempre mais e mais e mais"*.

Já a D. Lídia referiu: *"As informações de que sinto necessidade esclareço-as com a psicóloga [do filho]"*.

Para suprir de alguma forma esta necessidade, a D. Luísa disse: *"precisava de um psicólogo ou de alguém que me informasse de outra maneira (...), um centro onde pudesse tirar dúvidas"*.

Relativamente à segunda categoria apresentada – *Necessidade de Apoio* – já foi sentida por todos os entrevistados, ou ainda o é (cfr. Anexo III-C). A Avó da Ema, D. Rosa, disse: *"Sentimos necessidade de apoio, mas nunca o tivemos..."*, já o avô referiu: *"Sentimos esta necessidade, mas estivemos sempre, praticamente, sozinhos, eu e ela; o apoio tem sido só nosso"*.

"Sinto esta necessidade, mas não tenho ninguém...", desabafou a D. Ana.

Apenas o Sr. Pedro diz ter superado esta necessidade: *"Agora penso que nem tanto... a dada altura sim... a dada altura sim, não tenho dúvidas disso; sabe como é que eu levo isto? Na desportiva, acredite que levo na desportiva...eu não me posso enganar a mim próprio"*, no entanto, mencionou a falta de tempo para estar sozinho, ou apenas com a esposa, referindo: *"Uma vez! Fui jantar com a minha mulher no dia em que nós fizemos 19*

anos de casados e foi a única vez que nós saímos", o que revela a exigência destas crianças em termos de disponibilidade parental.

Os restantes entrevistados referem não ter conseguido ainda superar esta necessidade. Sobre este assunto transcrevemos alguns excertos que nos parecem bastante elucidativos: *"O que me fez falta foi ter alguém com quem falar, que me esclarecesse... sem penas. Ter alguém próximo, mas não tão próximo como a família; esta falta é que me deixava muitas vezes revoltada"*, disse a D. Maria.

A D. Ilda afirmou: *"Muitas vezes, ainda hoje. Ao longo dos anos... torna-se sufocante"*.

"Neste momento sinto-me um bocado sozinha; não tenho ninguém com quem falar" disse a D. Luísa, mãe da Anabela.

"Sinto aquela falta de apoio que era necessário dar a uma mãe assim. Nós ficamos assim a olhar, sem saber o que se há-de fazer" declarou a D. Manuela.

Dos apoios recebidos destacam-se pela positiva, no âmbito dos formais, os prestados pelas professoras, pelos médicos e, num caso, de uma psicóloga – *"Sinto algum apoio do Dr. Boavida [do Hospital Pediátrico de Coimbra] e sinto bastante apoio da escola... não sei explicar. Têm sempre uma palavra amiga a dizer"* referiu a D. Manuela.

A D. Lídia salientou o apoio prestado pela psicóloga que acompanha o filho: *"A psicóloga dele também me apoia muito, ela apercebe-se quando eu não estou bem; até acho que nunca a vou deixar"*.

"Eu até desabafava mais era aqui com as professoras de apoio..." disse a D. Clara.

Da parte de entidades ou serviços oficiais como a Segurança Social ou Câmara Municipal, os apoios foram sempre muito escassos ou nulos (cfr. Anexo III-C).

Relativamente aos apoios informais, quando existem, vêm, quase sempre da família, embora, no caso da Ema, os vizinhos sejam também um apoio importante: *"O único apoio que tivemos foi dos vizinhos: se a virem passar, levam-na a casa, vigiam-na"*.

No que concerne a este assunto a D. Maria referiu: *"Tive apoio familiar, mas há coisas que a gente não quer falar à família porque não quer levar a preocupação"*.

Já a D. Ana referiu: *"A única pessoa que me dá algum apoio é a minha mãe"*.

"A minha família, as minhas filhas, apoiam-me" afirmou a D. Lídia.

Estratégias que podiam ajudar a superar esta necessidade foram sugeridas por três mães. Assim, a D. Luísa referiu: *"precisava de ter alguém com quem falar, com quem tirar dúvidas; se tivesse alguém com quem falar sentia-me mais aliviada"*;

"Gostava de ter mais apoio, daquelas pessoas que dessem mais apoio e informação" disse a D. Manuela.

Por fim, a D. Lídia sugeriu: *"Acho que era importante haver um grupo de pais, porque acho que ainda há muitos pais que querem esconder os filhos e, havendo grupos de pais, aperceber-se-iam da existência de outros casos idênticos"*.

Necessidade de explicar a outros, constituiu outra das necessidades abordadas. Apenas quatro dos entrevistados manifestaram ter sentido esta necessidade (Anexo III-D). A D. Maria referiu: *"Senti muito, muito, muito"*; assim como a D. Luísa - *"Sinto necessidade de explicar..."*; e a D. Rosa - *"Eu sentia necessidade de falar..."*.

Os restantes entrevistados não sentem esta necessidade: *"Não sinto porque as pessoas também não param, não perguntam. Não falo, falo para mim"* disse a D. Manuela.

A D. Ana referiu: *"Se as pessoas começarem a falar comigo e se se começarem a interessar, eu falo. Explico só se as pessoas perguntarem; não sinto necessidade de explicar"*.

De qualquer modo, não parece ser fácil encontrar alguém a quem explicar a situação dos seus educandos. A D. Rosa emocionou-se quando disse: *"Até levam a mal se a gente falar... não sabem dar o valor a uma criança; mesmo na família do meu marido não sabem o trabalho que dá tratar de uma criança deficiente..."*.

Já a D. Maria revelou a ambiguidade de sentimentos que por vezes preenchem estas famílias quando disse: *"Tinha vontade às vezes de dizer e tinha medo de dizer. Quando me perguntavam se o Lucas tinha uma deficiência profunda... eu não sei explicar se me sentia revoltada, se devia explicar... se devia calar-me... sentia-me tão mal, tão mal... não sabia muito bem como reagir"*.

Por fim, consideramos importante transcrever o excerto da entrevista da D. Luísa, quando diz: *"tenho receio de não ser compreendida porque às vezes parece que não se acreditam", "às vezes penso que estão a duvidar de mim; sinto que não me compreendem"*.

Serviços da Comunidade constituiu uma necessidade sentida por todos os entrevistados (cfr. Anexo III-E), tanto no que diz respeito a terapias, como a acompanhamento psicológico ou de tempos livres. A D. Cláudia, relativamente aos serviços da comunidade referiu - *"Muita necessidade, essa, essa principalmente; isto tem sido uma batalha, mas uma batalha"* referindo-se à falta de um espaço de ocupação dos tempos não escolares da filha.

O Sr. Pedro, salientou o facto de a filha ter usufruído de algumas iniciativas da comunidade - *"Andou no karaté, andou na "Páscoa a Abrir"... procurámos sempre tentar integrá-la nessas situações para ela se tornar mais social"*.

Já a um outro nível, na tentativa de suprir a sua necessidade de apoio e de falar com alguém sobre as suas dúvidas e ansiedades, a D. Maria referiu - *"Tentei saber se em Condeixa havia Grupos de Pais, mas não soube de nada. Não houve mais nada..."*.

Os pais que conseguiram integrar os seus educandos em serviços da comunidade foram, na sua quase totalidade, orientados pela escola ou por outros técnicos que acompanhavam os seus filhos - *"da escola e do médico é que diziam o que se devia fazer e onde se devia ir"* disse a D. Rosa.

Exceptuam-se os casos D. Cláudia e da D. Lídia, tendo afirmado: *"Eu é que tive a iniciativa de procurar..., procurei e batalhei tudo, mas não houve assim..."* (D. Cláudia); *"Nas consultas de desenvolvimento pedia um psicólogo e nunca lho deram; tinha terapia da fala de 3 em 3 meses, ou de 4 em 4 meses... tive que arranjar tudo em particular"* (D. Lídia).

Todos os pais, à excepção de dois, revelam ter necessidades financeiras acrescidas pelo facto de serem pais de uma criança com deficiência (Anexo III-F).

A este propósito, a D. Ana referiu: *"tenho as despesas normais, mais as que uma criança com estas características necessita (medicação, fraldas, parte da cadeira de rodas...)"*. A sobrecarga em termos de despesas é normalmente apoiada no âmbito da Segurança Social, uma vez que todas estas crianças recebem abono complementar. Contudo, o valor desse abono é muitas vezes insuficiente como demonstra este excerto da entrevista da D. Manuela: *"O abono é pouquinho. Toma medicação para o coração, toma para dormir... Precisava de outro apoio porque o abono não chega... é só o meu marido a ganhar...; "aquilo que ela ganha (da Segurança Social) não dá nem para fraldas, nem para medicamentos..."*.

"Necessidade e necessidade..." desabafou a D. Cláudia, ainda a este propósito.

O Sr. Pedro, relativamente a esta necessidade referiu: *"Neste momento, não. Noutra altura gastei o que tinha e o que não tinha; não é fácil vir do trabalho, cheio de stress, vinha da Figueira; ... 6, 7 anos a gastar 15 contos por semana"; eu sinto-me realizado nesse aspecto porque fiz, eu e a minha mulher, fizemos aquilo que a gente pôde e mais do que a gente pôde pela Rute*». Questionado sobre alguma ajuda que pudesse ter recebido para fazer face a essas despesas, o Sr. Pedro acrescentou: *"Nada, nada... zero! foi tudo da minha mão e da minha mulher, a dada altura percebemos que estávamos sozinhos"*.

Também a D. Cláudia revelou a sua dificuldade em fazer face às despesas inerentes à deficiência da filha - *"Andei sempre com a Maria num médico particular; a parte de tratamentos é tudo à minha parte. Tem sido muito difícil"*.

A última necessidade da escala que adoptámos como referência consistiu no *funcionamento da vida familiar*. Todas as mães, à excepção da D. Clara, referiram ter alterado o funcionamento da vida familiar em função do seu filho com deficiência (Anexo III-G). Assim, a D. Carolina referiu – “sim..., em tudo, sempre foi tudo em função da Madalena”.

“Sim, tento aproveitar o máximo para fazer as minhas coisas para depois, durante a tarde, poder estar com ele: é dar-lhe o lanche, é mudar-lhe a fralda... é totalmente dependente” disse a D. Ana.

Por fim, um excerto da entrevista da D. Lídia: - *“Ah, pois, tivemos que fazer muitas alterações por ele, mas fazemo-lo... aceita-se muito bem... porque tenho as minhas filhas. Organizamos os nossos horários para ele não ficar sozinho”*.

Para além das seis categorias de necessidades da escala de Bailey & Simeonsson, da entrevista que elaborámos constavam dois itens diferentes, um logo no princípio da entrevista – o *início* – e outra no fim – *outras necessidades* – permitindo aos entrevistados focarem preocupações que ainda não tivessem sido abordadas no decurso da entrevista. Deste modo, como categorias de respostas a este último tópico surgiram: o futuro próximo, o futuro mais longínquo, o encontro com outros pais, outras respostas educativas, mais tempo livre para a família, informação e outras (Anexo III-H). A D. Clara não sugeriu qualquer outra preocupação ou necessidade para além das que já tinham sido abordadas, dizendo: *“Não, neste momento não”*.

Porque nos parecem bastante elucidativas, passamos a transcrever algumas das frases proferidas nesta parte das entrevistas. Relativamente ao futuro próximo, preocupação referida por oito dos entrevistados, a D. Luísa referiu - *“em relação ao futuro... muitas preocupações, muitas, muitas”, “tenho muito medo que ela não consiga ter um emprego, uma vida normal como outra pessoa qualquer”*.

A D. Carolina disse - *“preocupações... não há palavras... ando constantemente preocupada; desde que ela era pequena que eu pensava no futuro dela; estou preocupada com ela (com a ida para Coimbra, agora no final do 9º ano) porque sinto que ela aqui esteve sempre protegida”*.

O Sr. Pedro referiu: *“a necessidade que eu estou a sentir neste momento é o futuro; uma profissão... neste momento é o que me está a preocupar mais; tenho esperança e fé que ela se desenrasque... o pai e a mãe não hão-de durar toda a vida”; “Temos que apoiar sempre até a gente poder, nem que seja de bengala”; “...é complicado”; “vamos voltar a uma fase... inicial, digamos... vamos voltar a uma fase inicial e é uma coisa nova, é um mundo novo, entende”; “esta foi a minha preocupação... 4ª classe; aquele ano foi*

complicado – “como é que ela se vai desenrascar em Condeixa?”, vir da escola primária para aqui... (...) não foi fácil.”

Relativamente ao futuro mais longínquo, a maior parte das famílias preocupa-se com a situação dos seus filhos quando, um dia, lhe faltarem os pais: *“Tenho medo de, um dia, morrer e ela cá ficar, que não sei quem é que vai tomar conta dela. Noutras coisas não penso”,* disse a mãe da Isabel, D. Manuela.

“Quando for muito mais velha... talvez um Centro onde possa viver e que olhe por ela” referiu a D. Luísa.

“Um dia que eu não possa tem que ser uma Instituição. Isso preocupa-me um bocado...; é sempre muito difícil” desabafou a D. Cláudia.

Na sua ausência, os pais julgam que o apoio aos seus filhos com deficiência poderá ser assegurado pelos outros filhos: *“Depois... penso que só os irmãos, penso que, se depender deles, creio que o Lucas não ficará mal, mas a gente nunca sabe... vamos lá a ver...”* disse a D. Maria. Esta é também a expectativa da D. Lídia, ao referir - *“quem o poderá ajudar num futuro mais longínquo serão as irmãs”* e da D. Ilda - *“penso que a irmã a poderá ajudar... temos esperanças”*.

Outra preocupação, referida apenas pela mãe da Maria, portadora de multideficiência, prende-se com a resposta educativa que é dada à sua educanda. Assim, quando questionada sobre outras preocupações/necessidades, a D. Cláudia referiu: *“A Maria não ter uma resposta mais adequada às necessidades dela”*.

Outra necessidade referida por esta mãe relaciona-se com a falta de tempo livre para poder descansar: *“Ter alguém que também pudesse disponibilizar de tempo para a Maria para eu aliviar um bocado, mas ... também não vejo aí quem é que possa...; tenho andado assim um bocado, outra vez, em baixo, porque é tudo muito junto; acho que nunca recuperei e acho que nunca vou recuperar; tento ajudá-las e tudo, e faço os possíveis, não é? ... Que é mesmo assim, tenho que trabalhar e que batalhar, mas às vezes sentia falta de estar sozinha, sem ter preocupações de ir buscar uma e ir buscar outra...”*.

Outra necessidade, desta vez a nível material, é referida pela D. Ana: *“Tenho uma grande necessidade de ter outra casa porque esta tem escadas e eu tenho que o levar ao colo para o 1º andar. Todos os dias tenho que o transportar a ele e à cadeira de rodas. Facilitava ter uma cadeira na escola e outra em casa. Dentro de casa, a cadeira também não passa com facilidade nas portas, é apertado, tenho que o transportar ao colo. Em relação a esta situação já estou desesperada... não vejo o que se possa fazer... já lá foram da Câmara, do Centro de Paralisia e não há nada a fazer.”*

Procurando fazer uma análise global das entrevistas, do processo como decorreram e dos seus resultados, consideramos que as mesmas correram conforme o esperado. Apesar de alguns dos entrevistados se terem mantido ao longo da entrevista algo constrangidos, como a D. Carolina e a D. Luísa, consideramos ter conseguido estabelecer a relação de empatia que procurávamos. Foram momentos de reflexão, induzida por nós (algumas mães diziam: "nunca tinha pensado nisso"), de partilha e, até de emoção.

Houve entrevistas muito mais ricas do que outras; a título de exemplo, a mãe do João não se identificou com muitas das necessidades apontadas na entrevista, embora tenha realçado o período em que o filho frequentou o 1º ciclo, como o mais difícil, porque via as outras crianças a avançar e o seu filho não; porque tentava ajudá-lo e não conseguia. Esta mãe, a D. Clara, optou por não continuar no projecto por não se rever nele, pelo que também não chegou a participar em qualquer momento de *focus group*.

Por outro lado, a entrevista com os pais da Rute foi extremamente rica, pela perspectiva realista e lúcida com que o Sr. Pedro e a D. Ilda descreveram todo o trajecto de vida enquanto pais de uma criança com deficiência cognitiva. De resto, todas as entrevistas vieram comprovar as dificuldades por que passam estas famílias, conforme surgem descritas na bibliografia sobre o tema, as ideias que, empiricamente, tínhamos formulado ao longo dos anos de trabalho na Educação Especial, assim como confirmar as necessidades enunciadas na escala *Family Needs Survey*.

Globalmente, pelo facto de nos terem permitido estabelecer o primeiro contacto com as famílias que integraram o projecto, de termos conseguido obter informações acerca do impacto que a deficiência teve na família, de perceber como é que a família sente a deficiência e, por fim, por nos ter permitido identificar as necessidades sentidas, em diversos momentos, pelas famílias, se foram ultrapassadas e como o foram, as entrevistas cumpriram os seus objectivos. Do resultado das entrevistas foi feita uma síntese, acompanhada por alguns excertos, que veio a servir de ponto de partida às sessões de *focus group*.

3 - Dinâmica gerada: dos *Focus Group* aos "Encontros de Pais"

A fase seguinte do projecto consistiu no encontro das famílias participantes em *focus group*. O objectivo inicial era o de promover o conhecimento mútuo já que muitas destas famílias não se conheciam, ou se conheciam apenas "de vista". Em segundo lugar, promover a reflexão e a discussão sobre um tópico em particular ou um tema, facilitando a expressão de necessidades, dúvidas e de emoções. Tínhamos conhecimento que, teoricamente, as sessões de *focus group* não deveriam exceder 3 ou 4, no entanto,

nunca agendámos com os pais, em concreto, o número de sessões que iríamos realizar, isto porque também sabíamos que, dependendo da forma como estas sessões decorressem (o número de participantes presentes em cada sessão, o nível de participação, o interesse demonstrado...) determinaria o percurso deste projecto e, assim, o número de sessões a realizar.

Aproveitando o espaço disponibilizado pela Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora para nos reunirmos – uma sala de aula – demos início às sessões que decorreram entre Junho e Julho de 2009, normalmente com periodicidade semanal. No total realizaram-se sete sessões/"Encontros de Pais", conforme o Quadro V.

Quadro V – Cronograma das sessões de focus group / "Encontros de Pais" e número de participantes.

Momentos	Data	Número de participantes
1ª sessão	2.06.2009	6
2ª sessão	9.06.2009	8
3ª sessão	17.06.2009	6
4ª sessão	30. 06.2009	4
5ª sessão	6.07.2009	7
6ª sessão	14.07.2009	5
7ª sessão	20.07.2009	7

Das dez famílias que inicialmente aceitaram participar no projecto, tendo sido entrevistadas, duas não continuaram nesta fase do projecto. Uma dessas famílias é a do João, cuja mãe, como já referimos, não se revê no projecto dado que não sente a maior parte das necessidades referidas e considera que a deficiência do filho provocou um impacto reduzido na família; a outra, a da Ema, não por não querer participar, mas pela indisponibilidade para o fazerem (por não terem a quem deixar a filha e a neta).

Para desempenhar o papel de observador das sessões e registar o que ia sendo dito pelos diversos intervenientes, deixando-nos a nós livres para a interacção, convidámos uma colega que, pela acção que desempenhou, deu um forte contributo para a concretização desta fase do projecto. Os registos de observação que informalmente elaborou sessão a sessão permitir-nos-iam construir os relatórios¹⁰ de cada sessão, que

¹⁰ Estes relatórios, com o objectivo de não maçar muito os participantes, dispersando-os do seu conteúdo, constituem apenas uma síntese dos assuntos abordados em cada sessão, destacando os aspectos que nos pareceram, em cada uma delas, mais relevantes.

depois de lidos aos participantes, e por eles corroborados, conferiam validade ao projecto.

Em cada momento tivemos a preocupação de levar uns bolinhos e sumos de fruta como estratégia de "quebra-gelo", proporcionando um ambiente mais informal e de partilha. A pouco e pouco foram os próprios participantes que começaram a trazer diversas iguarias. Esta e outras atitudes ou comportamentos, que adiante descreveremos, foram por nós entendidos como sinal de que um sentimento de pertença ao grupo começava a despontar.

Partindo da análise de como as diversas sessões decorreram é-nos possível descortinar duas fases: a fase inicial, de *focus group*, e outra, posterior, a que passámos a *designar* por "Encontros de Pais".

O momento de passagem de uma fase para outra não será fácil de delimitar dado resultar de um processo natural, de aproximação das pessoas, essencialmente pela via do diálogo. No entanto, julgamos poder afirmar que os três primeiros momentos serão sessões de *focus group*, enquanto os restantes serão já "Encontros de Pais".

3.1 - As sessões de *focus group*

A primeira sessão ocorreu no dia 2 de Junho, pelas 21 horas e 30 minutos e nela estiveram presentes seis participantes: o Sr. Pedro e a D. Ilda, o Sr. Luís e a D. Manuela, a D. Maria e a D. Lídia. Tínhamos preparado um guião muito simples: apresentação dos participantes, conversar com os presentes sobre os motivos que os levaram a aceitar participar no projecto; procurar perceber as expectativas que tinham relativamente a estas sessões. Contudo, não foi fácil colocar em prática esse guião. Os participantes, à medida que iam chegando e eram apresentados informalmente, iniciavam diálogos acerca dos seus filhos, gerando inúmeras conversas paralelas. A ânsia de falarem e de trocarem experiências/ideias foi, desde o início, por demais evidente.

Nestas conversas, informais e desorganizadas, vimos serem abordados muitos dos temas e preocupações que unem estas famílias: o processo de aceitação de ter um filho com deficiência; o futuro dos seus filhos quando, um dia, os pais não os puderem apoiar; a atitude de outras pessoas que param, perguntam...; o apoio escolar; a vida pós-escolar... Alguns pais focaram também algumas estratégias que utilizaram para ultrapassar o processo de adaptação.

Durante algum (bastante) tempo deixámos que estas conversas acontecessem; afinal, era este o objectivo deste projecto: proporcionar às famílias de crianças com deficiência

momentos de encontro, de partilha de experiências e de procura de respostas para as suas necessidades... Estávamos apenas a começar e já estava a acontecer!

Já depois de uma apresentação mais formal, na qual foi pedido aos participantes que indicassem os nomes, profissões e identificassem os filhos, conversámos sobre o motivo que os levou a aderir ao projecto: todos os pais o fizeram por pensarem que o facto de se poderem encontrar e de trocarem experiências entre si lhes seria benéfico. A D. Manuela decidiu aderir por recomendação da professora da filha.

A D. Lídia considerou ainda que seria importante divulgar o projecto a outros pais, alargando-o a outras famílias. A este propósito, e sabendo a existência de crianças com deficiência fora da escolaridade obrigatória (e, portanto fora deste projecto) ficou acordado que, mesmo que informalmente, os participantes divulgariam o projecto junto de famílias com as mesmas características, que conhecessem.

Enquanto Investigadoras-participantes, apresentámos os factores que também a nós nos levaram a implementar este projecto (diapositivo 2 e 3, anexos VI-A) e, partindo do excerto de uma crónica recente de Daniel Sampaio (diapositivo 4, anexo VI-B) procurámos mostrar como as virtudes do encontro de famílias com problemas comuns são amplamente reconhecidas.

No que concerne aos temas que gostariam de ver tratados naquelas reuniões, os pais consideraram que os temas poderiam ser os mesmos que foram abordados naquela mesma sessão, mas aprofundados. Ainda assim, ficaram de ao longo das sessões trazer mais ideias.

A sessão seguinte decorreu no dia 9 de Junho, à mesma hora, com a presença de oito pessoas (vieram duas mães que não tinham estado presentes na sessão anterior – A D. Cláudia e a D. Luísa).

Procurando corresponder às expectativas expressas pelos pais na sessão anterior e ao que também nós tínhamos em mente, preparámos um conjunto de afirmações retirados do conteúdo das entrevistas para discussão.

Depois de lermos o relatório da primeira sessão (Anexo V-A), com o qual todos concordaram, (re)assumimos o compromisso ético da confidencialidade garantindo que no relatório final do projecto os nomes de todos os intervenientes seriam substituídos por nomes fictícios.

Procurando dar efectivamente início à sessão apresentámos uma frase, retirada de uma das entrevistas, para discussão: *"Foi um bocado complicado porque eu via as outras crianças e as outras mães e pensava: porque é que a minha não é igual?"*.

Esta frase suscitou diversos comentários, sendo de realçar o da D. Maria, que mencionou: "Todos nós o pensamos e dizemos e, se não o dizemos, pensamo-lo".

Apresentámos a segunda frase para comentar: *"Desde que [o meu filho] nasceu, a minha vida foram sempre dúvidas"*.

Em relação a esta frase, o Sr. Pedro referiu *"não tenho dúvidas que estou cheio de dúvidas"* e, de uma maneira geral, todos os presentes se identificaram com a frase. Lembraram a fase inicial, do diagnóstico, caracterizada pela procura de razões, de explicações para os problemas dos seus filhos – *"é sempre preciso atribuir a culpa a alguma coisa, ou a alguém"*, resumiu a D. Maria.

"O que me fez falta foi ter alguém com quem falar, que me esclarecesse... sem penas. Ter alguém próximo, mas não tão próximo como a família; esta falta é que me deixava muitas vezes revoltada" foi a terceira frase apresentada.

A D. Maria, autora desta frase, sentiu falta de alguém fora da família para conversar sobre a situação do Lucas porque não queria levar as suas preocupações para a família. Por outro lado, fazia-lhe falta ter alguém isento, externo à situação. Deu o exemplo da sua irmã que, mesmo sendo notório o atraso de desenvolvimento do Lucas, lhe continuava a querer mostrar que ele não tinha nenhum problema. A D. Maria sabe que a intenção era boa, mas preferia que a irmã tivesse sido mais realista e frontal, permitindo-lhe, assim, desabafar as suas dúvidas e angústias. O Sr. Pedro concordou com a D. Maria dizendo: *"a família muitas vezes quer animar, dizer que está tudo bem, mesmo que assim não seja. A minha mãe, por exemplo, enervava-me. Dizia-me que estava tudo bem, que ia passar, quando o que ela não queria era admitir o que a neta tinha"*. A D. Cláudia disse, a este propósito, que a família, por vezes, atrofia. A propósito do papel da família alargada, tanto o Sr. Pedro, como a D. Manuela e o Sr. Luís referiram que as filhas são muito mimadas pelas avós.

A última frase para discussão - *"Sabe como é que eu levo isto? Na desportiva, acredite que levo na desportiva, ... eu não me posso enganar a mim próprio"* – pretendeu levar os pais a reflectir sobre as estratégias que cada um adopta, ou adoptou, para ultrapassar as suas dificuldades. Esta partilha poderia, ao mesmo tempo, dar resposta às necessidades de outros pais presentes na sessão.

O Sr. Pedro, autor da frase, disse que nunca deitou uma lágrima e que quando a esposa estava mais em baixo, se refugiava na música; chegava a casa e punha uma cassete a tocar.

A D. Maria disse que tentava viver um dia de cada vez; admitiu que não é uma pessoa pessimista, embora também tenha momentos em que está mais em baixo; pensa sempre que tem de superar as contrariedades da vida.

Chamámos a atenção para a situação da D. Manuela como exemplo de uma pessoa com grande capacidade de resiliência – capacidade para resistir às adversidades. A D.

Manuela tem uma história de vida difícil, com muitas perdas, mas, perante qualquer dificuldade pensa que, se já aguentou outras, também há-de aguentar aquela.

A D. Cláudia disse que nunca se anima, que se refugia no trabalho. Tem que ter a cabeça sempre ocupada e que sente necessidade de ter tempo só para ela, para descansar. Referiu a dificuldade que vive actualmente com a sua filha, gémea da Maria. Trata-se de uma adolescente que questiona tudo e está muito revoltada, acusando a mãe de dar todas as atenções à irmã com deficiência. O Sr. Pedro, mostrando a sua compreensão acerca do que a D. Cláudia dissera e mostrando vontade de a ajudar referiu que também ele, e a esposa, viveram o mesmo problema na adolescência da filha mais velha e que só conseguiram ultrapassá-lo conversando muito com ela e fazendo algumas concessões.

A D. Cláudia confessou estar a viver uma situação difícil, de grande stress: pelo facto de ser viúva, o único apoio que tem é da parte da mãe e, mesmo esse, é muito reduzido, muito controlado e controlador. Esta situação reflecte-se negativamente na vida da D. Cláudia porque a torna totalmente dependente da mãe, não conseguindo a autonomia e a privacidade que gostaria de ter.

Todos os presentes perceberam a situação desta mãe e procuraram ajudá-la sugerindo diversas para estratégias superar os seus problemas (uma vez que trabalha por turnos, pedir alteração do horário de trabalho por forma a estar menos dependente da mãe, foi uma das sugestões apresentadas).

A forma como decorreu esta segunda sessão veio confirmar a ideia com que já tínhamos ficado da primeira: há, de facto, uma necessidade muito urgente de falar, de desabafar, de ouvir e ser ouvido, sobretudo de ser compreendido. Essa situação aconteceu no primeiro encontro, de tal modo que os pais presentes fizeram, quase, a sua catarse, querendo sobrepor a sua história de vida à dos outros pais presentes. Na segunda sessão, obtivemos a confirmação desta ideia com a D. Cláudia, que não tinha estado na semana anterior. Face a pessoas que lhe eram, quase na sua totalidade, estranhas, esta mãe desabafou sentimentos, necessidades e as preocupações mais prementes. Foi-nos muito gratificante registar como os restantes participantes se mostraram solidários, o que revelou espírito empatia e de entreqjuda.

Já a D. Luísa, também estreante nestas sessões esteve quase todo o tempo a ouvir os restantes participantes, muito atenta, mas sem se pronunciar muito, mostrando-se mais reservada (A D. Luísa é de todos os participantes, a que obteve um diagnóstico da deficiência da filha mais recentemente, encontrando-se ainda numa fase precoce do processo de aceitação).

A terceira sessão de *focus group* decorreu na semana seguinte, no dia 17 de Junho, igualmente pelas 21 horas e trinta minutos, na presença da D. Ana, da D. Maria, da D. Luísa, da D. Cláudia, da D. Ilda e do Sr. Pedro.

A sessão teve início com a leitura do relatório da sessão anterior (Anexo V-B), cujo conteúdo obteve a concordância de todos os presentes. Apesar da sua fraca participação na sessão anterior, a D. Luísa referiu que, à saída, sentira um alívio no peito e que lhe tinha feito muito bem ter ido.

Preparámos esta sessão do mesmo modo que a anterior, dando-lhe continuidade. Assim, foi proposta a análise de algumas frases retiradas das entrevistas individuais e organizadas por temas/categorias. Na categoria "Explicar a outros", começámos por analisar as frases:

"Até levam a mal se a gente falar... não sabem dar o valor a uma criança assim... mesmo na família do meu marido não sabem o trabalho que dá tratar de uma criança deficiente";

"Tenho receio de não ser compreendida porque às vezes parece que não se acreditam; às vezes penso que estão a duvidar de mim; sinto que não me compreendem"

"Tinha vontade, às vezes, de dizer... e tinha medo de dizer. Quando me perguntavam se o Lucas tinha uma deficiência profunda... eu não sei explicar se me sentia revoltada, se devia explicar... se devia calar-me... Sentia-me tão mal, tão mal... não sabia muito bem como reagir".

Perante o conteúdo das frases e partindo da sua experiência, a D. Cláudia referiu que a palavra "deficiente" magoa muito. Por vezes perguntam-lhe "então a tua deficiente?", o que é muito doloroso. Outras vezes referem-se à filha como "coitadinha", o que também lhe custa muito ouvir.

A este propósito, a D. Maria contou um episódio que se passou há alguns anos, quando, estando na cabeleireira, esta lhe perguntou se o filho era deficiente, ao que respondeu – *"O meu filho, quando muito, tem um problema. A única deficiente que eu vejo aqui é você!"*. A D. Maria opinou que a reacção que se tem depende da maneira como for colocada a questão, porque, a ela, a palavra "deficiente" não a choca e, nestas sessões, deve ser dita sem receios porque servem para se falar abertamente sobre o assunto.

Relativamente à terceira frase, a D. Ana referiu que, muitas vezes não sabia o que responder quando lhe perguntavam acerca da deficiência do seu filho – *"Como aconteceu, se foi durante ou depois da gravidez..."* – Era-lhe difícil responder, até porque ela própria não tem resposta para muitas destas questões.

Na categoria "O futuro", optámos por apresentar excertos das entrevistas de todos os participantes, para que pudessem constatar como se trata, de facto, de uma preocupação comum.

Em relação a este tema, a D. Luísa disse já ter perdido muitas horas de sono a conversar com o marido sobre o futuro da Anabela, que já está no 8º ano. Confessou ter muita pena da filha e por isso é que lhe custa tanto dizer-lhe que não. É por este motivo que a Anabela, apesar da idade que tem, não colabora nas tarefas de casa. O Sr. Pedro referiu ser necessário fazer chantagem com estas crianças, do tipo "*se queres isto, tens que fazer aquilo*"; na sua opinião esta situação é necessária para que aprendam a realizar determinadas tarefas. O Sr. Pedro afirmou ser muito importante que os filhos percebam que os pais gostam deles, mesmo impondo-lhe regras e aconselhou a D. Luísa a ir com calma, "a bem", mas impondo regras.

A D. Maria referiu que o que deseja para o futuro do seu filho é uma ocupação que lhe permita ter uma rotina, como qualquer adulto. Há a possibilidade de, num futuro mais longínquo, quando os pais faltarem, a irmã poder responsabilizar-se mais pelo Lucas. Contudo, esta situação deve ocorrer o mais tarde possível porque não quer limitar a vida da filha, que tem a sua própria família.

Já analisando as frases da categoria "O futuro longínquo", todos os pais referiram esperar poder contar com os irmãos, mas sem terem a intenção de lhes criarem uma sobrecarga. Isto é, os seus filhos com deficiência poderiam permanecer em centros especializados, que os apoiassem, enquanto os irmãos se assegurariam da qualidade desse apoio e os acompanhassem afectivamente.

A este propósito, o Sr. Pedro referiu que a filha mais velha, depois das dificuldades por que passaram na adolescência, em que conversaram horas a fio no sentido de que compreendesse a situação da Rute, encontra-se agora muito próxima da irmã.

Foi abordada a situação particular da D. Ana, mãe do Pedro, de 15 anos. A casa onde vive esta família composta por quatro pessoas, não possui as condições de acessibilidade necessárias à situação do Pedro, que se desloca em cadeira de rodas: fica no 1º andar, sem elevador; as portas de dentro de casa são estreitas e a cadeira de rodas não passa; por fim, como na Escola não há outra cadeira, a D. Ana todos os dias tem que transportar a sua própria cadeira para a escola. Esta situação implica que a D. Ana suba ou desça quinze degraus com o filho de 15 anos ao colo e a seguir, transporte a cadeira, por duas vezes, dado que tem que ser desmontada porque não cabe inteira no carro.

A D. Ana referiu estar no limite, já não aguentar mais, porque o Pedro vai crescendo, sem que se tenha encontrado solução para este problema. Perante esta situação, todos

os presentes se mostraram preocupados e solidários. O Sr. Pedro disse que a D. Ana devia fazer pressão na escola, ou na DREC¹¹, para que adquirissem a cadeira para ficar na sala que o Pedro frequenta, ao que a D. Ana respondeu que já tinha feito esse pedido, mas que a cadeira custa cerca de 5000€ e ninguém se predispõe a comprá-la. A D. Maria incitou a D. Ana a ir directamente à DREC, enquanto o Sr. Pedro referiu ter conhecimentos na Câmara que poderia contactar na procura de uma solução para a casa.

Por fim, para concluir a sessão, convidámos os presentes a procederem ao balanço das três sessões já realizadas, que foram consideradas muito positivas por terem proporcionado o conhecimento entre os participantes, mas, acima de tudo, pelo facto de terem permitido a troca de experiências, expondo as necessidades de cada um. Sentiram-se reconfortados pelo facto de perceberem que não estão sozinhos, que há outros pais com as mesmas preocupações.

Ficou decidido que, face às dificuldades apresentadas pela D. Cláudia e pela experiência relatada pelo Sr. Pedro relativamente ao lidar com os outros filhos sem deficiência, este assunto seria tratado com mais detalhe na sessão seguinte.

Poderíamos arriscar que tenha sido esta terceira sessão a marcar o fim dos *focus group*, isto porque, se até aqui todos os momentos tiveram por base o discurso procedente das entrevistas e foram por nós previamente pensados, os momentos seguintes trataram, entre outros, temas decorrentes dos próprios encontros. Seja como for, estas três primeiras sessões, em conjunto com as entrevistas realizadas, parecem-nos ter sido suficientes para vermos cumpridos os objectivos específicos deste projecto: estimular a auto-reflexão no sentido de levar as famílias à identificação das próprias necessidades; promover a verbalização dessas necessidades, quer individualmente, em contexto de entrevista, quer em grupo; identificar necessidades comuns às diversas famílias; conduzir as famílias na procura de soluções para as necessidades reconhecidas; promover o diálogo e a entreaajuda; por fim *dar poder* aos participantes.

De facto, foi-nos possível confirmar na prática como os encontros em grupo facilitam o diálogo e a expressão de emoções, aproximam as pessoas, favorecendo o espírito de entreaajuda e de solidariedade, e desenvolvem, em última análise, um sentimento de *comunidade*. Ao mesmo tempo, ao reflectirem sobre os seus próprios problemas e sobre os dos outros participantes, procurando as respectivas soluções, os diversos intervenientes aumentam a sua auto-estima e confiança, ao mesmo tempo que desenvolvem um sentimento de *poder*.

¹¹ DREC – Direcção Regional de Educação do Centro.

Para nós poderia ter sido suficiente ficar por aqui, mas foram os próprios participantes a querer mais, a mostrarem vontade de se continuarem a encontrar. De qualquer modo, os laços sociais entre estas famílias, que constituíam, enfim, o objectivo geral do projecto, precisavam de continuar a ser *apertados*, no sentido de criar maior proximidade entre os diversos participantes.

3.2 - Os "Encontros de Pais"

O quarto momento, que passámos, como já explicámos, a designar por "Encontros de Pais" decorreu no dia 30 de Junho, à hora habitual, na presença da D. Maria, da D. Lídia, da D. Ilda e do Sr. Pedro. Aguardando pela vinda de mais pais, demos conta aos presentes da publicação do livro "Cromossoma do amor", da autoria de uma figura pública, Bibá Pita, no qual transmite o seu testemunho enquanto mãe de uma adolescente com Trissomia 21 e da sua forma de encarar a deficiência da filha. Os pais foram convidados a folhear (e a ler) revistas onde se dava conta do lançamento do livro, com excertos do mesmo. Chamámos a atenção para alguns desses excertos por revelarem a atitude realista e construtiva com que esta mãe encara a deficiência da filha.

Comprovando que mais nenhum pai viria, lemos o relatório da sessão anterior (Anexo V-C), que obteve a concordância dos presentes (e que dela tomaram parte) e convidámo-los a decidir sobre se, face ao reduzido número de pais presentes, se deveria dar continuidade ao que havia sido pensado na sessão anterior - abordar a temática dos irmãos – ou se trataríamos outros temas. Definiu-se que aquele assunto ficaria adiado para a próxima sessão.

Os participantes começaram, então, a conversar acerca de situações que, por aquela altura, os preocupavam. Principiaram por referir a insegurança que sentem face ao concurso de professores que se encontrava a decorrer e à colocação de novos professores para trabalhar com os seus filhos, numa altura em que já se tinha criado uma dinâmica de trabalho e uma relação afectiva, aspectos tão importantes para estes alunos.

Outro aspecto que tem preocupado muito os pais da Rute é o facto de, durante o período de férias, irem trabalhar e a deixarem sozinha em casa: não faz nada de produtivo e está sempre a comer. Esta situação precisa de ser contrariada e o Sr. Pedro e a D. Ilda vão tentar arranjar-lhe uma ocupação, mas julgam que não será fácil.

Outra dificuldade que sentem tem a ver com a ausência de pudor, isto é, não assumirem que determinados actos ou comportamentos não podem ser realizados em

público. A este propósito, a D. Lídia contou uma situação que se verifica com o seu filho, ressaltando que só contava aquele episódio, naquele contexto, porque "vocês são como uma família". A D. Maria contou também algumas situações vividas com o Lucas e que evidenciam a mesma falta de pudor.

Todo o resto da sessão foi ocupado com testemunhos de situações vividas ou conhecidas, relacionadas com a deficiência e com a forma como esta é encarada pela família. A D. Maria contou a história do Diogo, um menino, filho de uma prima sua, que nasceu com muitos problemas e que faleceu com 6 anos de idade. Conversando com esta sua prima, a D. Maria apercebeu-se que esta se encontra bem consigo própria, tendo-se resignado à morte do filho, dizendo-lhe: "*tenho muitas saudades dele; faz-me muita falta, mas ele nunca esteve tão bem como agora*". Com esta frase, a D. Maria deixou-nos a todos a pensar e a quarta sessão terminou por aqui, ficando a próxima agendada para o dia 6 de Julho.

Esta sessão, devido ao reduzido número de pais presentes, permitiu aos participantes uma maior liberdade na escolha dos assuntos a abordar, levando-os a tratar de temas que constituem focos de stress para as famílias e que ainda não tinham sido abordados: a colocação de professores para trabalharem com os filhos; a ocupação dos filhos em tempo de férias; a ausência de pudor¹²; a morte de um filho doente ou com deficiência.

Ao reflectirmos sobre esta sessão verificámos que, ao ser menos dirigida, mostrou como estes encontros poderiam continuar no tempo porque as preocupações e as necessidades são tão díspares e complexas que haveria sempre tema de conversa, de discussão, de partilha... assim como oportunidades de entajuda e de solidariedade. É de realçar nesta sessão a frase da D. Lídia quando diz "vocês são como uma família", evidenciando já a afinidade e cumplicidade existente entre os presentes. Os laços estavam a estreitar-se.

A quinta sessão, segunda dos "Encontros de Pais", decorreu, como previsto, no dia 6 de Julho de 2009, na presença da D. Maria, da D. Cláudia, da D. Ilda, do Sr. Pedro, da D. Luísa, da D. Manuela e da D. Carolina. Pela primeira vez, esteve presente nesta reunião a Joana, de 10 anos, filha da D. Manuela e irmã mais nova da Isabel.

A sessão teve início com a apresentação da D. Carolina, mãe da Madalena, que tendo colaborado na primeira fase do projecto, disponibilizando-se para a entrevista, ainda não tinha comparecido em nenhuma das sessões em grupo. Apresentámos brevemente os restantes participantes, sugerindo-lhes que partilhassem com a D. Carolina o que tem sido feito nestes encontros. Na falta de alguém que se oferecesse para o fazer,

¹² Esta é, normalmente uma das características das crianças com défice cognitivo acentuado.

acabámos por fazer, nós próprias, uma síntese dos assuntos tratados nas sessões anteriores e lemos o relatório da última sessão (Anexo V-D) que obteve, como todos os outros, a concordância dos que nele tinham participado.

O tema desta sessão, já pensado para a sessão anterior, mas adiado, como vimos, pelo reduzido número de pais, abordou o tema dos irmãos (as relações irmão sem deficiência – irmão com deficiência e a relação pais - filhos). Assim, convidámos os presentes a darem o seu testemunho, caracterizando as relações dos seus filhos e como é que os seus filhos sem deficiência vêem o seu irmão deficiente. Dada a sua timidez, a Joana não nos deu um testemunho na primeira pessoa apesar de lho termos pedido.

De uma maneira geral, todos os participantes referiram haver ciúmes dos filhos face às atenções e cuidados que o irmão com deficiência exige - *"Já passamos muitas dificuldades quando a Nádia dizia que só tínhamos uma filha, que não lhe ligávamos"*, disse a D. Ilda, acrescentando que, em certa medida, até era verdade.

No entanto, outros mostram-se bastantes protectores, ajudando as mães nos cuidados para com os irmãos. A D. Manuela referiu que a Joana é uma ajudante, que até dá banho à irmã, embora também demonstre ciúmes. Já a D. Cláudia referiu que a Eva se mostra muito agressiva e a sua transição de ano de escolaridade esteve em risco.

As situações descritas encontram correspondência na bibliografia existente sobre o tema. A título de exemplo, Goodyer (1986, cit. Mendonça, p. 70) refere que por vezes os pais se tornam excessivamente protectores, podendo ser mal interpretados pelos outros filhos. Podem gerar rivalidades fraternas, podendo causar problemas emocionais e de comportamento nos seus filhos sem deficiência. Já Meyer e Vadasy (1996, cit. Mendonça, p. 74), no seu manual dirigido a irmãos de crianças deficientes, apontam as emoções de raiva, culpa, cisma, embaraço, preocupação e solidão como as mais frequentes nos irmãos de crianças e jovens com deficiência, a par de envolvimento excessivo, altruísmo, compreensão, orgulho no irmão e maturidade.

A D. Carolina, que assistiu à sessão, mas nunca tomou a iniciativa de intervir, levantou-se, referindo ter de se ir embora. Antes disso, o Sr. Pedro interrompeu-a dizendo-lhe que gostaria de saber como é que ela se posiciona, pessoal e socialmente, face ao problema da filha. A D. Carolina respondeu-lhe referindo que, neste momento, não tem grandes problemas em relação à filha, mas que já passou muito e que o pior ainda estará para vir... O que mais a preocupa é o problema de visão, dado que a Madalena não vê de um olho e do outro tem baixa visão. O marido nunca viu na filha o problema que ela tem; como está pouco presente, quando está, pede-lhe coisas que ela não pode fazer. *"Eu nunca me enganei, convivi com a realidade"* - acrescentou.

"Todos nós vemos a realidade... foi muito difícil e ainda é" reforçou a D. Ilda.

Lançámos a actividade que tínhamos preparado para esta sessão: partindo de três situações-problema simuladas (anexo VII), mas que correspondem a diferentes perfis de irmãos de crianças com deficiência, os participantes, divididos em três grupos distintos, deveriam dar continuidade às situações, elaborando um diálogo. O objectivo era que, através da reflexão, cada grupo fosse capaz de apresentar sugestões para resolver a situação - problema.

A concretização da actividade afigurou-se, para os pais, como algo complicado, evidenciando falta de autoconfiança. A pouco e pouco, entraram na tarefa, conseguindo desenvolver a ideia inicial e apresentaram ideias para ajudar a resolver as situações apresentadas. Cada grupo expôs o trabalho que realizou com recurso à dramatização, o que acabou por se tornar divertido, aproximando-os ainda mais.

Este seria o último encontro em que a D. Ilda participaria pelo facto de vir a ser submetida a uma intervenção cirúrgica nos dias seguintes, pelo que todos os participantes lhe desejaram que tudo corresse bem.

A terceira sessão do "Encontro de Pais" decorreu no dia 14 de Julho de 2009, à mesma hora que as anteriores, na presença da D. Luísa, da D. Maria, da D. Manuela (e da Joana), da D. Cláudia, e da D. Lídia.

A sessão teve início, como de costume, com a leitura do relatório da sessão anterior (Anexo V-E) que obteve a concordância de todos quantos nela participaram.

Perguntaram-nos se tínhamos notícias da D. Ilda, se sabíamos como tinha corrido a operação; respondemos-lhes que sim, que tínhamos telefonado ao Sr. Pedro e que tinha corrido bem, que já estava em casa. Havia outras mães que também já tinham ligado a saber, o que nos pareceu revelador de que o espírito de grupo e de relação entre os participantes começara já a extravasar o espaço e os momentos das sessões, deixando-nos bastante agradadas.

Procurando fazer a ligação com a sessão que agora se iniciava e, ao mesmo tempo colocar a D. Lídia ao corrente da actividade realizada na semana anterior, pedimos aos presentes que a relembassem. Ainda na sequência do tema "Irmãos" distribuímos um texto – "Noiva por amor", escrito pelo pai de um jovem com deficiência intelectual e que pretende recensear o livro "Dias Tranquilos" de Kenzaburo Oé, Prémio Nobel da Literatura (anexo VIII). Pedimos que alguém se oferecesse para ler o texto em voz alta, tendo-se oferecido a Joana. As mães presentes reviram-se no conteúdo do texto, chegando a emocionar-se (especialmente a D. Lídia, que chorou). Solicitei-lhes que escolhessem do texto um excerto, uma frase, que considerassem mais marcante. A D. Maria salientou, de imediato, a frase "As crianças, os jovens com deficiência mental, tiram aos pais, aos familiares, a quem a eles se dedicam, o descanso, as férias, os fins-de-semana. Até o

direito de poderem estar tranquilamente doentes sem as preocupações dos cuidados que as pessoas com deficiência mental exigem." As outras mães acabaram por destacar todo este parágrafo, acrescentando àquela a frase que a antecedia - "um filho com deficiência mental tira a liberdade aos pais, impede-os de uma vida tranquila, até nas obrigações profissionais".

A D. Maria disse: *"A gente tem que ter a consciência de que eles são eternas crianças"*. A D. Lúcia, para elucidar como a vida se altera perante a existência de um filho com deficiência, *até nas obrigações profissionais*, referiu que, perante os horários do 5º ano, que o Vasco irá frequentar a partir de Setembro, terá de pedir um novo horário de trabalho, para o poder acompanhar. *"Será que esta situação vai ser compreendida pelas colegas?"*, é uma dúvida da D. Lúcia.

De seguida e de acordo com o que fora pensado em sessões anteriores, esta sessão teve como objectivo a apresentação de associações de pais ou de projectos afins àquele que vínhamos a desenvolver, dando conta das suas histórias, objectivos e serviços que prestam.

Assim, dividimos os presentes por grupos de duas pessoas, às quais entregámos um texto informativo sobre uma associação de pais em particular (Anexos IX, X e XI). Pretendíamos que lessem o texto e partilhassem com o grupo as ideias principais. Quem sabe se, partindo destes exemplos não surgiriam ideias para continuar com este projecto, noutros, ou nos mesmos moldes?

O grupo da D. Lúcia e da D. Cláudia ficou com o "BIPP – Banco de Informação de Pais para Pais"; o da D. Manuela e da D. Luísa com a "Escola de Pais" que se estava a implementar no concelho de Bragança; a D. Maria e a Joana analisaram o texto relativo à APAC, uma instituição de reabilitação de Barcelos que partiu, à semelhança do BIPP, da iniciativa de um grupo de pais.

Dos três projectos apresentados, quisemos dar a conhecer melhor o BIPP¹³, apresentando o seu *sítio* na Internet (www.bipp.pt). O BIPP começou precisamente por funcionar apenas através daquele *sítio*, não possuindo, até Abril de 2009, um espaço físico próprio. De qualquer forma, como se auto-define, trata-se de "uma associação de famílias para famílias" que "surgiu da necessidade de racionalizar a utilização dos meios e serviços disponibilizados pelo Estado e pela sociedade".

¹³ BIPP – "Banco de Informação de Pais para Pais", tem um *sítio* na Internet, acessível a todos, portanto. Este foi o principal motivo que nos levou a destacar esta associação uma vez que fornece informações úteis a pais de crianças com deficiência, sendo interactivo, ou seja, os pais podem colocar questões aos técnicos da associação.

A D. Lídia rematou a apresentação dos projectos reiterando a necessidade de haver um grupo grande, com o qual os pais se sentissem à vontade para expor os seus problemas, dúvidas e angústias. No seu emprego, por exemplo, sente que não é compreendida por algumas colegas. Quando diz "o Vasco fez isto, ou fez aquilo..." e a colega, ou alguém responde "o meu fez exactamente o mesmo", sente-se incompreendida – *"porque não é a mesma coisa! ..."*.

O último "Encontro de Pais" ficou marcado para o dia 20 de Julho, à mesma hora.

A quarta, e última, sessão de "Encontro de Pais" decorreu no dia e hora marcados, na presença da D. Luísa, da D. Maria, da D. Manuela (e da Joana), da D. Cláudia, da D. Lídia, do Sr. Pedro e da D. Carolina.

A sessão teve início com a leitura do relatório da sessão anterior (Anexo V-F) que obteve a concordância de todos quantos nela participaram. Foi distribuído o texto "Noiva por Amor" aos pais que não tinham estado na sessão anterior.

A D. Maria disse que tinha vindo apenas porque não queria perder nenhum encontro, pois no dia seguinte iria dar entrada no hospital às 8 horas e 30 minutos para uma cirurgia. Agradecemos, dizendo-lhe que tinha sido "a nossa mãe mais fiel", pois nunca tinha faltado a nenhuma das sessões.

Retomámos o assunto das associações/projectos que tinham sido apresentados na semana anterior, distribuindo e apresentando um quadro com informações relevantes acerca das mesmas, que sistematizámos (Anexo XII). Conforme explicámos, este quadro incluía informações sobre uma instituição – CEDEMA – que não havia sido trabalhada na sessão anterior (dado terem faltado alguns pais), mas que considerámos importante por se tratar de uma associação que criou um lar residencial para pessoas adultas com deficiência. A título de curiosidade acrescentámos que esta é uma instituição apadrinhada pela Primeira-dama, Dona Maria Cavaco Silva, e mostrámos imagens da visita que esta fez à Instituição (estas imagens constavam à data do sítio na Internet da Presidência da República). Considerámos importante mostrar estas imagens porque, dado que uma das grandes preocupações e receios dos participantes se prende com o futuro, quando não puderem acompanhar os filhos, estas poderiam dar uma ideia das actividades desenvolvidas num lar residencial, transmitindo-lhes maior segurança.

Como se tratava da última sessão, convidámos os participantes a fazerem o balanço final do projecto. Para tal, distribuímos uma folha de tamanho A5 aos pais e escrevemos no quadro branco existente na sala os tópicos que poderiam orientar o balanço que deveria ser individual e anónimo: vantagens e desvantagens; algo que quisessem destacar das sessões (uma frase, alguém que tivessem conhecido ali e que os tivesse

marcado mais...); e que respondessem à questão "Há futuro para estes encontros? Em que moldes?" (Anexo XIII).

Depois de terem feito o balanço e nos terem entregue as respectivas folhas (Anexo XIV), os pais começaram a levantar hipóteses sobre a viabilização de continuidade do projecto, sobretudo no que diz respeito ao espaço. A D. Lídia falou também de um contacto que manteve com um senhor que esteve ligado à CERCI¹⁴, que tem muitos conhecimentos e que nos poderia ajudar. A D. Maria também já conhecia esse senhor.

A pedido da maioria dos presentes lemos o conteúdo dos balanços individuais em voz alta.

Relativamente às vantagens, os participantes realçaram a oportunidade que lhes foi dada para falarem, para desabafarem e tirarem dúvidas. Destacamos a frase de uma das mães que referiu: "Senti que de maneira nenhuma estou sozinha".

Quanto às desvantagens, apenas dois pais as referiram: «lamento alguns pais "poucos" não virem mais vezes a estas reuniões apresentar mais os seus problemas...» e "a dúvida de que possamos progredir com este projecto" foram os aspectos indicados.

Relativamente a alguma coisa, ou alguém que os tenha marcado especialmente, um pai sublinhou o episódio que a D. Maria contou relativamente ao que se tinha passado no cabeleireiro, ao que ela "respondeu e muito bem (que) a única pessoa que eu vejo aqui deficiente é a senhora". Uma mãe referiu: "marcou-me histórias de Pais que sentiram a uma determinada altura das suas vidas detectaram algo diferente nos seus filhos. Deve ser uma dor terrível!!". Outra mãe referiu ainda: "Não sabia que a (Madalena) tinha problemas de visão e isso tocou-me muito". Por fim, "o que mais me marcou, é o problema do (Vasco) e da (D. Lídia) do Amor que a levou a adoptar, uma criança nestas condições, a dar tanto trabalho e tantas preocupações".

No que diz respeito ao futuro do projecto, à sua continuidade nestes ou noutros moldes, todos os participantes foram unânimes em considerar que este deveria continuar, embora alguns sugerissem outra periodicidade e uma mãe tenha referido a necessidade de alargar o grupo a mais famílias. De tudo o que escreveram destacamos três frases: "Sim, há futuro!; continuarmos a reunirmos de 15 em 15 dias para Setembro"; "esperamos que sim, porque é favorável para todos nós pais que precisam de se abrir um pouco e partilhar algo que pretende ter um futuro. Gostava muito que não acabasse estes encontros porque acho favoráveis"; "penso que este projecto que nós abraçamos deve continuar e não parar por aqui. Nem que seja uma vez por mês".

¹⁴ CERCI - Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados.

Depois de lidos os textos de cada um dos participantes, o Sr. Pedro pediu-nos que fizéssemos o nosso próprio balanço, ao que lhe respondemos que pessoalmente, considerávamos ter ganho muito...; tínhamos conhecido pessoas diferentes, com capacidades e ideias diferentes... julgávamos ter crescido todos um bocadinho em conjunto. De uma maneira geral todos saímos daqui mais ricos, acrescentámos. Concluímos dizendo que, mesmo ainda antes de terem terminado, já começava a ter saudades daqueles encontros. Às nossas afirmações, o Sr. Pedro respondeu: "*Só termina se você quiser!*"

Antes de darmos por terminado o encontro, agendámos um almoço partilhado para Setembro cujo objectivo, para além da confraternização, era ditar o recomeço dos *Encontros*. Sugerimos que os presentes trocassem os números de telefone, se ainda não o tivessem feito, ao que acederam prontamente e dissemos-lhes, em tom de brincadeira, que só organizaríamos o almoço de Setembro se fossemos contactadas por algum dos pais para o fazer, ao que a D. Maria respondeu: "*Ai esteja descansada que eu não me esqueço!*".

Agradecemos a participação de todos os participantes no projecto, que sem eles não teria sido possível, e disse-lhes que tínhamos vivido, com eles, momentos que dificilmente esqueceríamos.

Despedimo-nos, com votos de boas férias e que a cirurgia da D. Júlia corresse pelo melhor.

O relatório da última sessão consta em anexo (Anexo V-G).

Fazendo, agora, o balanço do decurso das últimas quatro sessões - dos *Encontros*, portanto - consideramos de grande importância referir o ambiente descontraído e informal que nelas se viveu. Os pais compareceram sempre bem-dispostos, com vontade de participar e evidenciando alguma expectativa sobre o que iria acontecer. Esta situação foi possível graças à empatia que se gerou entre todos os participantes e ao facto de termos começado a levar "propostas de trabalho" para que realizassem, o que geralmente dava origem a comentários divertidos como "*ai que esta senhora mata-nos*" (D. Carolina) ou "*então qual é o trabalho que tem hoje para nós?*" (Sr. Pedro). A boa-disposição, o optimismo e a frontalidade são, na verdade características de alguns dos participantes, o que veio ajudar na criação de um ambiente propício à interacção, à entajuda e à solidariedade.

Reflectindo acerca da dinâmica criada julgamos que esta se aproxima da de um grupo de ajuda mútua. Estes grupos caracterizam-se pelo facto dos seus membros partilharem um mesmo problema ou preocupação e de prestarem, uns aos outros, suporte emocional e instrumental, valorizando o conhecimento a partir da experiência,

na convicção de que este permite uma compreensão mais aprofundada e abrangente das situações (cfr. US Department of Health and Human Services, cit. Ornelas, 2008, p. 70). Assente numa relação *inter-pares*, "a partilha dos problemas comuns, no contexto do grupo, possibilita aos membros a validação das suas experiências, bem como debater e aprender, com os outros, novas formas de ver, interpretar e lidar com as suas situações pessoais e colectivas" (Gidron e Chesler, 1994; Powell, 1987, cit. Ornelas, 2008, p. 71). Todos estes aspectos foram observados nos *Encontros* que realizámos, pelo que, para nós, se justifica a afinidade com os grupos de ajuda mútua.

Observámos, sessão a sessão, o nascer de algo muito importante para aqueles pais: um espaço de *relação* e *diálogo*, onde, finalmente, se sentiam compreendidos por poderem conversar com outras pessoas com os mesmos problemas e preocupações. Pessoalmente sentimo-nos gratificadas, quer pelo imenso gosto que tivemos em mediar estas sessões, quer pelo enriquecimento resultante daqueles momentos de interacção, quer ainda porque sentíamos que, de facto, tínhamos conseguido criar laços entre aqueles pais, de tal forma que, para eles, não continuar com os encontros seria impensável.

Apenas para mostrar como, de facto, esses laços se criaram e mantiveram, acrescentamos que quando telefonámos, passadas umas três semanas, à D. Maria para saber como estava depois da cirurgia, nos informou que diversos pais já lhe tinham também ligado para saber como tinha corrido e se estava bem.

Considerações Finais

A Educação Social e a intervenção comunitária são conceitos indissociáveis porque uma não se faz sem a outra. *Comunidade* pode, no entanto, ser entendida num sentido mais lato, ou num sentido mais restrito.

Neste projecto interviemos numa comunidade mais alargada (concelho de Condeixa-a-Nova) para criar uma nova *comunidade*, mais restrita - a das famílias de crianças com deficiência. Isto porque, se ao conceito de comunidade se liga o de solidariedade, de relação e de proximidade, o que pretendemos com este projecto, enquanto mediadoras, foi aproximar estas famílias, promovendo relações sociais entre elas, fomentando o sentido de grupo e, em última análise, de pertença a uma comunidade. Pretendemos *criar* laços, portanto.

Estes constituíram os objectivos mais profundos deste projecto. Outros objectivos, mais específicos e já de ordem prática, relacionavam-se com os meios para atingir aqueles fins.

A capacidade para reflectir, identificar e expressar necessidades e forças, individualmente e em grupo, serviram, antes de mais, para promover o diálogo e a empatia entre os participantes no projecto. Sentirem que não se encontravam sozinhos, que havia afinal outras pessoas que “*estavam no mesmo barco*” e, portanto, seriam capazes de os compreender, constituiu um importante propósito deste projecto e aí residiu, na nossa perspectiva, um dos seus aspectos melhor conseguidos.

A expressão “*vocês são como uma família*”, dita pela D. Lídia no quarto momento de encontro entre famílias, ilustra bem de que modo o sentimento de pertença ao grupo – ou *comunidade* – se estava a formar. Este e outros momentos por nós vivenciados no decurso deste projecto permitem-nos concluir que a aproximação humana e a *participação* se podem tornar reveladoras e poderosas. Ao longo das sessões de *focus group*, ou já de “Encontros de Pais”, vimos serem libertadas emoções, partilhados segredos e, em conjunto, procuradas soluções para os problemas e necessidades do outro.

Apesar de uma aparente homogeneidade em termos socioeconómicos e culturais, as características individuais de cada um dos participantes mostraram-se bastante diferentes. Alguns pais encontravam-se ainda numa fase inicial de aceitação da deficiência do seu filho. Desse modo, a participação nos momentos em grupo, se lhes serviu para explorar e expor sentimentos, serviu-lhes também para antecipar problemas nos quais ainda não tinham pensado e para se confrontarem com uma realidade difícil

de aceitar. A estes pais, o encontro com outras famílias trouxe também algum sofrimento¹⁵, pelo que adoptaram, muitas vezes, uma atitude mais de escuta do que de participação. Outros pais, no entanto, participaram de forma activa, mostrando capacidade de resiliência, enfrentando os problemas de forma positiva e construtiva. Pelo seu exemplo e testemunho serviram de modelo àqueles pais mais inseguros, mostrando-lhes formas diferentes de encarar uma mesma realidade – a deficiência de um filho.

Para nós, os momentos vividos tornaram-se inesquecíveis pelo facto de termos presenciado verdadeiras catarses da parte de alguns destes pais; expuseram as suas dificuldades, sentimentos e emoções como, em alguns casos, nunca tinham feito; mostraram que confiavam em nós, e no grupo em geral, e fizeram-nos sentir honradas por aqueles votos de confiança. Vimos o empenho de alguns pais ao darem ideias concretas para ajudar os outros na superação das dificuldades por eles identificadas. Sentimos, ainda, que o projecto não ficaria por aqui, que teria continuidade com certeza, tal era a vontade expressa por todos e a coesão que o grupo evidenciava. Sentimo-nos recompensadas porque tínhamos conseguido mudar alguma coisa na vida daquelas pessoas.

Encontramo-nos a escrever estas *Considerações Finais* quase um ano depois de ter terminado o projecto que descrevemos neste trabalho. Depois disso, algumas coisas mudaram, mas o essencial permaneceu. O grupo continuou a encontrar-se, mas agora num espaço da E. B. 2, 3 de Condeixa, mensalmente; e cresceu, tendo entrado mais quatro famílias. Continuamos a participar nestes encontros, como uma espécie de “madrinha”, cujo papel será ainda o de mediadora, embora com uma participação cada vez menor.

Entretanto, a D. Clara fez obras na casa, adaptando-a às necessidades do seu filho e aliviando-a das dificuldades por que passava a este nível. Quanto à cadeira de rodas de que necessitava, ainda não desistiu de conseguir os apoios para a sua aquisição.

A D. Maria conseguiu, finalmente, um lugar para onde encaminhar o Lucas, em termos de formação profissional, quando concluir a escolaridade.

O Sr. Pedro e a D. Ilda também parecem muito mais confiantes em relação ao futuro da sua filha.

¹⁵ Como a D. Luísa que, numa conversa que manteve connosco fora do grupo, nos confessou que se estes encontros lhe faziam bem porque podia “aliviar”, também lhe custavam muito porque a faziam confrontar-se com a realidade da deficiência da sua filha.

Contudo, comprovando a circularidade que caracteriza o processo de investigação participativa, muitos problemas continuam por resolver e outros foram surgindo entretanto. Tal facto justifica a continuidade e constante (re)actualização destes *Encontros*.

A este propósito lembrámo-nos das palavras do professor Paulo Freire (1987, p. 44), com que terminamos:

"A existência, porque humana, não pode ser muda, silenciosa, nem tampouco nutrir-se de falsas palavras, mas de palavras verdadeiras, com que os homens transformam o mundo. Existir, humanamente, é *pronunciar* o mundo, é modificá-lo. O mundo pronunciado, por sua vez, se volta problematizado aos sujeitos pronunciantes, a exigir deles novos *pronunciar*es."

Bibliografia

- AMADO, J. da S. (2000). "A Técnica da Análise de Conteúdo". In *Referência* nº5, Novembro (pp. 53-63).
- ARROTEIA, J. (2007). Educação e Desenvolvimento: fundamentos e conceitos. Aveiro: Universidade de Aveiro (policopiado).
- BARDIN, L. (1979). Análise de Conteúdo. Col. Persona. Lisboa: Edições 70.
- BAPTISTA, I. (2000). "Educador Social – Especialista de Mãos Vazias". In *Jornal a Página da Educação*, ano 9, nº 94, Setembro (p. 19).
- BATSHAW, M. L.; PERRET, Y. M. (1990). Criança com deficiência – Uma orientação médica. São Paulo: Ed. Maltese.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. (1994). Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à Teoria e aos Métodos. Porto: Porto Editora.
- BRAVO, M. P.; EINSMAN, L. B. (1998). Investigación Educativa. 3ª ed. Sevilha: Ediciones Alfar
- CARVALHO, A. D.; BAPTISTA, I. (2004). Educação Social. Fundamentos e estratégias. Col. Educação e Trabalho Social. Porto: Porto Editora.
- CORREIA, L. M. (1997). Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares. Porto: Porto Editora.
- COUTINHO, C. P. (2005). Percursos da Investigação em Tecnologia Educativa em Portugal: uma abordagem temática e metodológica a publicações científicas (1985-2000). Braga: CIED, Série "Monografias em Educação". Universidade do Minho.
- COSTA, M. I. (s/d). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. <http://www.ipv.pt/millenum/Millenum30/7.pdf> [consultado em 10/05/2010]
- DÍAZ, A. S. (2006). "Uma Aproximação à Pedagogia – Educação Social". *Revista Lusófona de Educação*, 7, (pp. 91-104).
- DIAS, M. O. (2000). "A Família numa sociedade em mudança. Problemas e influências recíprocas". In *Gestão e Desenvolvimento* nº 9, (pp. 81-102). <http://www4.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD9/> [consultado em 09/05/2010]
- En la Comunidad Encuentro, A. C. (2005). Los hijos discapacitados y la familia. Col. Enlace. Sevilla: MAD S. L.

- FREIRE, P. (1987). *Pedagogia do Oprimido*. 17ª Edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- FERREIRA, V. (2004). "Entrevistas focalizadas de grupo: Roteiro da sua utilização numa pesquisa sobre o trabalho nos escritórios". In *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia – Sociedades Contemporâneas: Reflexibilidade e Acção*. http://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR46291f9a72c00_1.pdf [Consultado em 18.04.2009]
- FERNÁNDEZ, J. M.; GOSÁLVEZ, C. G.; LORENZO, M. A. (2002). "Adaptación en familias con un hijo con discapacidad intelectual". In FERNANDEZ, J. M.; GOBACHO, J. P.; ADELANTADO, P. P. *Discapacidad Intelectual – desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 157-181). Madrid: CEPE.
- FRANCESCATO, D. (1998). "Estrategias de capacitación (empowerment) grupal, organizacional y comunitario en un contexto sociopolítico cambiante". In GONZÁLEZ (1998). *Psicología Comunitaria. Fundamentos y aplicaciones* (pp.271-280). Madrid: Editorial Síntesis.
- GALEGO, C.; GOMES, A. (2005). "Emancipação, ruptura e inovação: o "focus group" como instrumento de investigação". In *Revista Lusófona de Educação*, 5 (pp. 173-184).
- GIMENO, A. (2003). *A Família: O desafio da diversidade*. Col. Epistemologia e sociedade. Lisboa: Instituto Piaget.
- GOMES, A. M. (2006). "A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação". In *Saber (e) Educar* nº 11, (pp. 49-71).
- MARTINS, D.; PIRES, A. (2001). "Autismo Infantil e Comportamento Maternal". In PIRES, A. *Crianças (e Pais) em Risco* (pp. 233-274). Lisboa: ISPA.
- MENDONÇA, M. T. (2000). *A Adaptação Psicológica em Irmãos de Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral*. Braga: Universidade do Minho (policopiado).
- MORALES, A. G. (2003). "Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales". In *ISLAS*, 45, octubre-diciembre.
- PARK, P. (1992). "Qué es la investigación-acción participativa. Perspectivas teóricas y metodológicas". In SALAZAR, M. C. *La Investigación. Acción participativa. Inicios y desarrollos*. (pp.135-174). Madrid: Editorial Popular & O.E.I. (Quinto Centenario).

- PEREIRA, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- PINTO, C. (1998). "Empowerment: uma prática de serviço social". In *Política Social 1998*, Lisboa, ISCSP, pp. 247-264.
- QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 2ª Ed. Lisboa: Gradiva.
- REGEN, M. (2005). "A instituição família e a sua relação com a deficiência". In *Revista do Centro de Educação*, nº 27. <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2006/01/a9.htm> [consultado em 12.05.2009]
- ORNELAS, J. (2008). *Psicologia Comunitária*. LISBOA: Fim de Século.
- SANTOS, B. S. (2003). *Um Discurso Sobre as Ciências*. 14ª Ed. Porto: Edições Afrontamento.
- SILVA, M. (1996). *Práticas educativas e construção de saberes: Metodologias de investigação-acção*. Lisboa: IIE – Instituto de Inovação Educacional.
- SIMÕES, A.; VIEIRA, C. (1996). "A investigação participativa: Uma investigação com (pelas) pessoas e não sobre (para) as pessoas". In *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXX, nº 3, (pp.57-81).
- Sítio da Câmara Municipal de Condeixa-a-Nova na Internet*, www.cm-condeixa.pt/ [consultado em 12.05.2010].
- SOUSA, L. (1998). *Crianças (com)Fundidas Entre a Escola e a Família – Uma perspectiva sistémica para Alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.

Legislação:

Decreto-Lei nº 3/2008/7 de Janeiro.

ANEXOS

Índice

Anexo I – Documento de divulgação do Projecto aos Pais	I
ANEXO II – Guião da Entrevista	II
ANEXO III - Análise de conteúdo das entrevistas	VI
Anexo IV- Pedido de Colaboração às Escolas do Concelho de Condeixa-a-Nova	XIX
ANEXO V – Relatórios das sessões de focus group / “Encontros de Pais”	XXI
ANEXO VI – Diapositivos apresentados na primeira sessão de <i>focus group</i>	XLI
ANEXO VII – Proposta de trabalho relativamente ao tema “Irmãos” – Situações-problema	XLIII
ANEXO VIII – Recensão do livro “dias Tranquilos de Kenzaburo Oé”	XLV
ANEXO IX – “Banco de Informações de Pais para Pais – BIPP”	XLVII
Anexo X – “APAC”	XLIX
Anexo XI – “Escola de Pais de Bragança”	LV
ANEXO XIII – Fotografias do último “Encontro de Pais”	LIII
ANEXO XIV – Balanço dos momentos de <i>focus group</i> / “Encontros de Pais”	LV

Anexo I – Documento de divulgação do Projecto aos Pais

Divulgação do Projecto/Manifestação de Interesse em Participar no Projecto

Chamo-me Maria João Ferreira Antunes, sou professora de Educação Especial e, no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação (especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária) que me encontro a realizar na Universidade de Aveiro, propus-me desenvolver um projecto com as famílias de crianças com deficiência, de qualquer tipo, que frequentam a escolaridade obrigatória (Currículo Específico Individual) em escolas do concelho de Condeixa-a-Nova.

O projecto decorrerá no primeiro semestre de 2009 e consistirá, numa primeira fase, em ouvir essas famílias, através de entrevista, para identificar as suas necessidades. Numa segunda fase, perspectiva-se o encontro destas famílias, em *focus group* (grupo de discussão), para apresentação dos resultados das entrevistas e procura de soluções capazes de suprir as necessidades identificadas.

Este projecto parte da convicção de que, estabelecendo relações entre si, estas famílias serão capazes, não só, de reflectir acerca das suas necessidades mas, acima de tudo, de identificar recursos e forças mobilizáveis para superar as dificuldades com que se deparam. Mas, este projecto não será possível sem a participação das famílias. Deste modo, considero a sua participação imprescindível o que, antecipadamente, agradeço.

Acrescento ainda que todas as informações que me forem prestadas se destinam exclusivamente ao desenvolvimento do projecto, havendo lugar à elaboração de um *relatório final* no qual será assegurada a confidencialidade de todos os participantes.

Condeixa-a-Nova, ____ de Janeiro de 2009

A aluna do Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária: _____
(Maria João Ferreira Antunes)

✂-----
(cortar pelo picotado e devolver p.f. até ____ de Fevereiro)

Eu, _____, Encarregado de Educação de _____, venho por este meio informar de que tomei conhecimento do projecto que se pretende desenvolver com as famílias de crianças com deficiência, de qualquer tipo, que frequentam a escolaridade obrigatória em escolas do concelho de Condeixa-a-Nova e informar que:

- ☐ Não pretendo participar no projecto.
- ☐ Gostaria de participar no projecto, pelo que preencho os dados seguintes relativos ao meu educando:

Idade:	Tipo de deficiência:	
Escola:	Local de residência:	
Nº de telefone do Encarregado de Educação para futuros contactos:		

ANEXO II – Guião da Entrevista

CRIANDO LAÇOS – Intervir em famílias de crianças com deficiência

Esta entrevista, ponto de partida do projecto de intervenção socioeducativa que me propus desenvolver com as famílias de crianças com deficiência do concelho de Condeixa-a-Nova, visa os seguintes aspectos: (1) conhecer as famílias que farão parte do projecto; (2) obter informações sobre o impacto que a deficiência teve na família; (3) perceber como é que a família sente a deficiência; por fim, (4) identificar as necessidades sentidas, em diversos momentos, pelas famílias, se foram ultrapassadas e como o foram.

A entrevista será gravada em registo áudio e está dividida em duas partes: a primeira, estruturada, permitirá obter informação acerca da criança/jovem com deficiência e da família; a segunda parte, de questões abertas, deixará espaço para que exprima o seu sentir acerca da sua experiência enquanto mãe/pai de uma criança com deficiência. Será importante que refira não só o seu ponto de vista, individual, mas também, e tanto quanto possível, o de outros elementos da família – o do seu cônjuge, o dos irmãos, o de outros familiares próximos – permitindo avaliar o impacto da deficiência nos diversos subsistemas familiares – conjugal, parental e fraternal.

Agradeço, uma vez mais, o facto de se ter disponibilizado a colaborar no projecto.

1ª Parte

DADOS PESSOAIS DA CRIANÇA/JOVEM COM DEFICIÊNCIA

Nome: _____ Idade actual: _____

Escola que frequenta: _____ Ano de escolaridade: _____

Tipo de deficiência:

☐ Motora ☐ Linguagem ☐ Cognitiva ☐ Sensorial ☐ Multideficiência
☐ Outra

CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

Composição do agregado familiar

(dos elementos do agregado familiar, identificar o entrevistado)

Grau de Parentesco com a criança/jovem	Idade	Habilitações Literárias	Profissão

Residência em espaço urbano ____ / rural ____

Observações: _____

2ª Parte

Diversos autores estudaram já o impacto da deficiência na família. Desses estudos ressalta a ideia de que o diagnóstico de deficiência numa criança acarreta, para a sua família, diversas consequências e necessidades: **necessidade de informação, necessidade de apoio, explicar a outros, serviços da comunidade, necessidades financeiras e funcionamento da vida familiar**. No decurso da entrevista iremos abordar cada uma delas.

Vamos começar do **início**: no momento em que soube que o seu filho(a) tinha deficiência.

Como soube? Quem lhe transmitiu o diagnóstico? Que idade tinha? Como reagiu? E o seu marido/mulher? Como explicou aos irmãos? E à família alargada? Como reagiram? Contou com algum tipo de apoio nessa altura?

Vamos, agora, analisar cada uma das necessidades identificadas nos estudos de que já falámos.

A categoria **Necessidade de Informação** parte da ideia de que os pais de crianças com deficiência necessitam de mais informação para educar o seu filho do que os pais de crianças sem deficiência. Estas informações poderão estar relacionadas com as características da deficiência do seu filho(a), como devem interagir com ele(a), quais os serviços de apoio disponíveis...

No seu caso, esta também foi, em algum momento, uma necessidade para si? Que tipo de informação necessitava, na altura? Como conseguiu obtê-la? Neste momento, ainda sente essa necessidade? Que tipo de informações precisa agora? Como pensa vir a obtê-las?

Necessidade de Apoio. Por **apoio** entendem-se os recursos formais (**serviços oficiais: escola, segurança social, hospital...**) e informais (**família alargada, amigos, vizinhos, grupos de pais...**) que podem ser mobilizados no suporte às famílias.

O que pensa em relação a este assunto? Sente, ou já sentiu, este tipo de necessidade? De que tipo de apoio necessitou, em particular? Nessa altura, com quem pôde contar? E

agora, normalmente quem é que a apoia? Em quê? Que outros apoios, que ainda não tem, gostaria de ter? Quem acha que a poderia ajudar?

***Explicar a outros** – explicar a situação do seu filho ao marido/à mulher; aos irmãos; aos amigos; a outras crianças; a vizinhos ou outros – constitui um problema para muitas famílias de crianças com deficiência.*

O que tem a dizer sobre a necessidade de explicar a outros? Sente também essa necessidade? Em que circunstâncias? Quando teve/tem que explicar aos outros o problema do seu filho(a) sente dificuldades? De que tipo?

***Serviços da Comunidade** – os pais necessitam, não só, de informação acerca dos serviços da comunidade de que podem beneficiar (médico, terapias, serviços de apoio escolar, ocupação de tempos livres...), mas também de ajuda para conseguirem obter esses serviços (Pereira, 1996: 68).*

No seu caso, teve, ou tem, este tipo de dificuldade? Em concreto, que serviços da comunidade utiliza? A que outros serviços da comunidade pensa vir a ter necessidade de recorrer? Sabe como conseguir obter esses serviços?

***Necessidades Financeiras** - Os gastos com terapias, medicamentos, consultas médicas/psicológicas, equipamentos e material específico constituem um acréscimo significativo das despesas das famílias com crianças deficientes.*

Tem despesas relacionadas com a deficiência do seu filho(a)? Em quê? Beneficia de algum tipo de apoio que ajude a suportar essas despesas? Se sim, da parte de quem? Como soube que podia recorrer a esse apoio? Considera esse apoio suficiente?

***Funcionamento da Vida Familiar** - A existência de uma criança com deficiência na família, dependendo das suas características, especialmente do seu nível de funcionalidade, implica alterações na dinâmica familiar.*

No seu caso, sente que a sua família se organiza em função do seu filho(a) com deficiência? De que modo? Ao nível da vida familiar, de que é que sente mais necessidade? Como é que acha que essa necessidade poderia ser ultrapassada?

*Para além das 6 categorias de necessidades que temos vindo a analisar, sente **outro tipo de necessidades**? Por exemplo, em relação ao futuro do seu filho(a)?.*

Para onde irá quando terminar a escolaridade obrigatória? E mais tarde, quando os pais não se sentirem já capazes de o(a) apoiar?... Quem, ou que serviços, julga que a/o poderão ajudar nesta fase da vida do seu filho(a)?

ANEXO III - Análise de conteúdo das entrevistas
Anexo III-A – “O Início”

O início	A reacção	<p>“Passava os dias a chorar... passava os dias a chorar; ao mesmo tempo diziam-me: “quando ela tiver dois anos isso passa e eu andava à espera dos dois anos”; “precisava de apoio” (D. Rosa).</p> <p>“Tivemos que aguentar” (Sr. João).</p> <p>“Custou-me muito a aceitar” (D. Luísa).</p> <p>“Fui abaixo, chorei muito, porque... e não acreditava” (D. Manuela).</p> <p>“Foi assim um bocado... um choque, não é?... (D. Cláudia).</p> <p>“Desde a escola primária, sempre andei a sofrer muito” (D. Clara).</p> <p>“Foi muito difícil. Senti-me um bocado revoltada” (D. Maria Pedro).</p> <p>“Fiquei muito preocupada e triste e ainda não sabia muito bem aquilo que ia dar o problema, mas foi horrível”; “Estive muitos anos para me mentalizar... coitados dos pais que têm assim notícias destas. Fiquei muito revoltada, meu Deus...” (D. Ana).</p> <p>“Fiquei triste; fiquei triste por ele ser assim” (D. Lídia).</p> <p>“...custou-me a aceitar um pouco, sinceramente custou-me a aceitar, custou-me a aceitar” (Sr. Pedro).</p> <p>“Foi um bocado complicado porque eu via as outras crianças e as outras mães e pensava: porque é que a minha não é igual?” (D. Ilda).</p>
	Explicar à família	<p>“Foi complicado explicar ao meu marido, custou-me muito”; “Não contei assim a ninguém”; “a minha irmã é que assim a pessoa mais chegada a mim, pronto... desabafei com ela” (D. Luísa).</p> <p>“Explicar à irmã nessa altura não foi problema” ; “o problema começou a ser a partir dos 12, 13 anos” (Sr. Pedro).</p>
	Reacção da família	<p>“Tanto que ele (o marido), um dia que foi chamado ao ciclo até chorou; disseram que ela tinha problemas a nível mental” (D. Luísa).</p> <p>“O meu marido ia-se apercebendo, mas não se abria” (D. Manuela).</p> <p>“O meu marido reagiu como eu..., nem gosto de recordar” (D. Ana).</p> <p>“Conversa da treta; tentar incutir uma coisa que é impossível” (Sr. Pedro).</p>

	Apoios recebidos nesta fase	Sim	Formais	"Só desde que ele veio para aqui é que as professoras me andavam sempre a animar, para eu não esmorecer" (D. Clara).
			Informais	<p>"... Quem mo dava era uma irmã minha que já faleceu e uma sobrinha que eu tinha com 12 anos que gostava muito da menina" (D. Rosa).</p> <p>"A minha mãe foi sempre o meu braço direito... sempre... sempre a minha mãe" (D. Manuela).</p> <p>" (Não senti apoio da parte de ninguém), só dos meus filhos e doutros familiares: das minhas irmãs, das minhas sobrinhas; delas tive muita ajuda" (D. Maria).</p>
		Não		<p>"Nunca tivemos apoio de nada" (Sr. João).</p> <p>"Não me deram apoio nenhum (...) não me encaminharam para lado nenhum" (D. Luísa).</p> <p>"Do hospital nunca tive qualquer apoio..." (D. Manuela).</p> <p>"Entretanto o pai faleceu, quando elas tinham cinco anos, e também o apoio foi menos" (D. Cláudia).</p> <p>"Não senti apoio da parte de ninguém, (só dos meus filhos e doutros familiares)" (D. Maria).</p> <p>"Não tive qualquer apoio" (D. Lídia).</p> <p>"Nós nunca tivemos apoio de ninguém, nem ajuda, nem nada" (D. Ilda).</p> <p>"Na altura, nós não tivemos apoio de ninguém" (Sr. Pedro).</p>
	Estratégias utilizadas para superar esta fase			<p>"Fui sempre uma mãe que pus tudo para trás das costas, nunca me acreditei muito que ela fosse deficiente – pensava: "Há-de ser o que Deus quiser!" ; "Vou ultrapassando... amanhã outro dia virá... há outros piores do que ela!" (D. Manuela).</p> <p>"Tivemos que aceitar"; "custa a aceitar, mas pronto, viemos sempre a pensar que a Maria viesse a progredir" (D. Cláudia).</p> <p>"Eu estou-me a enganar para quê? Não tenho necessidade de me estar a enganar. É verdade, tenho que admitir e tenho de viver com isto para o resto da minha vida" (Sr. Pedro).</p> <p>"Depois comecei a aceitar as coisas muito bem, comecei a pensar que tinha que tratar dele, que precisava de um cuidado diferente do que tinha tido com os irmãos" (D. Maria).</p> <p>"Eu aceitei e depois tentei ajudá-lo como ele é. Acho que ainda não ultrapassei o processo de me ir habituando" (D. Lídia).</p> <p>"Foi passando à medida que ia às consultas na pediatria (e da Paralisia Cerebral) e comecei a dizer: "olhando para estas crianças, a minha filha não tem nada" (D. Ilda).</p>

Anexo III-B – “Necessidade de Informação”

Necessidade de Informação	Sim		<p>“Eu senti, mesmo agora a gente não sabe por vezes o que lhe há-de fazer, porque ela chora, às vezes chora muito...” (D. Rosa).</p> <p>“Senti necessidade, mas nunca tive esse apoio”; “ainda sinto, pronto, de ter várias informações sobre o problema dela” (D. Luísa).</p> <p>“Sim, sinto...sempre senti. Sinto aquela falta de apoio que era necessário dar a uma mãe assim. Nós ficamos assim a olhar, sem saber o que se há-de fazer” (D. Manuela).</p> <p>“sempre que eu ia lá ao médico perguntava mais e mais... e pronto...” (D. Cláudia)</p> <p>“No início, senti; agora... a gente já se habituou e ele também está melhorzinho” (D. Clara).</p> <p>“Senti muita, muita necessidade de informação” (D. Maria).</p> <p>“Desde que o Lucas Pedro nasceu, a minha vida foram sempre dúvidas” (D. Maria).</p> <p>“Sim, toda a informação que nos possa ajudar é ótimo. Quando ele era mais pequeno, sentia... sentia necessidade de saber os apoios e serviços que havia para o Pedro. Queria sempre saber mais sobre como estimulá-lo para ele se desenvolver mais” (D. Ana).</p> <p>“Sinto necessidade de saber onde me devo dirigir para esclarecer a situação do meu filho (D. Lídia).</p>
	Não		<p>“Não, acho que não. A Rute teve sempre acompanhamento pronto, imediato. Eram os próprios (terapeutas, médicos) que explicavam como é que a gente havia de agir; escreviam papéis com as indicações. Neste momento não sinto necessidade de informação” (Sr. Pedro).</p> <p>“Nós já estamos tão habituados a lidar com ela...” (D. Ilda).</p>
	Superação da necessidade	Sim	<p>“A gente já se habituou e ele também está melhorzinho” (D. Clara).</p> <p>“A informação que tinha, ia-a pedindo no Centro (de Paralisia de Coimbra) ” (D. Ana).</p> <p>“As informações de que sinto necessidade, esclareço-as com a psicóloga” (D. Lídia).</p>

		Não	<p>"quando ela tem consulta, pergunto, mas nem sempre venho esclarecida"; "a pedopsiquiatra disse nesta consulta: "dê-lhe muito carinho e muito amor"- ...ora, isso já eu sei que lhe tenho que dar" (D. Luísa).</p> <p>"fui encontrando respostas, mas nem sempre as respostas foram as suficientes, as mães querem sempre saber mais e mais e mais" (D. Cláudia).</p> <p>"Quem mais me ajudou, na escola, foi a professora Alice - foi um anjo da guarda. O Lucas Pedro esteve com ela dois anos" (D. Maria).</p> <p>"Fui tento informação, mas tudo muito lento. Agora já não sinto tanto" (D. Maria).</p>
	Como julgam poder ultrapassar esta necessidade		<p>"Precisava de um psicólogo ou alguém que me informasse doutra maneira (...), um Centro onde se pudesse tirar dúvidas" (D. Luísa).</p> <p>"Gostava de ter mais apoio, daquelas pessoas que dessem mais apoio e informação" (D. Manuela).</p>

Anexo III-C – “Necessidade de Apoio”

Necessidade de Apoio	Sim		<p>“Sentimos necessidade de apoio, mas nunca o tivemos...” (D. Rosa).</p> <p>“Sentimos esta necessidade, mas estivemos sempre, praticamente, sozinhos, eu e ela”; “O apoio tem sido só nosso” (Sr. João).</p> <p>“É complicado...” (D. Cláudia)</p> <p>“Às vezes pedia à minha irmã, ao padrinho dele, à minha mãe...” (D. Clara).</p> <p>“Sinto esta necessidade, mas não tenho ninguém...” (D. Ana).</p> <p>“Isso, isso sentimos um pouco...” (Sr. Pedro).</p>
	Não		
	Superação da necessidade	Sim	<p>“Agora penso que nem tanto... a dada altura sim... a dada altura sim, não tenho dúvidas disso”. “Sabe como é que eu levo isto? Na desportiva, acredite que levo na desportiva, ... eu não me posso enganar a mim próprio” (Sr. Pedro).</p>
		Não	<p>“Neste momento sinto-me um bocado sozinha; não tenho ninguém com quem falar” (D. Luísa).</p> <p>“Sinto aquela falta de apoio que era necessário dar a uma mãe assim. Nós ficamos assim a olhar, sem saber o que se há-de fazer” (D. Manuela).</p> <p>“Eu trabalho por turnos e só tenho a minha mãe para ficar com ela, o que é muito difícil; mais de resto tenho que ser eu” (D. Cláudia).</p> <p>“O que me fez falta foi ter alguém com quem falar, que me esclarecesse... sem penas. Ter alguém próximo, mas não tão próximo como a família; esta falta é que me deixava muitas vezes revoltada” (D. Maria).</p> <p>“ (a única pessoa que me dá algum apoio é a minha mãe), mas é pouco tempo” (D. Ana).</p> <p>“Sentia mais necessidade de apoio... da escola, ...do hospital... ainda não estou satisfeita” (D. Lídia).</p> <p>“Muitas vezes... ainda hoje. Ao longo dos anos... torna-se sufocante (D. Ilda).</p>

	Apoios recebidos	Sim	Formais	<p>"Na escola, vocês têm-me apoiado muito, especialmente você (prof. Ed. Especial)" (D. Luísa).</p> <p>"Sinto algum apoio do Dr. Boavida (HPC) e sinto bastante apoio da escola... não sei explicar. Têm sempre uma palavra amiga a dizer" (D. Manuela).</p> <p>"Eu até desabafava mais era aqui com as professoras de apoio, ... a professora Celeste a agora esta que está com ele" (D. Clara).</p> <p>"Dos serviços médicos (do HPC) senti sempre apoio" (D. Maria).</p> <p>"A psicóloga dele também me apoia muito, ela apercebe-se quando eu não estou bem; até acho que nunca a vou deixar" (D. Lídia).</p>
			Informais	<p>"O único apoio que tivemos foi dos vizinhos: se a virem passar, levam-na a casa, vigiam-na"; "Quando não posso mesmo, peço ajuda à minha outra irmã" (D. Rosa).</p> <p>"só tenho a minha mãe para ficar com ela" (D. Cláudia).</p> <p>"Tive apoio familiar, mas há coisas que a gente não quer falar à família porque não quer levar a preocupação" (D. Maria).</p> <p>"A única pessoa que me dá algum apoio é a minha mãe" (D. Ana).</p> <p>"A minha família, as minhas filhas, apoiam-me" (D. Lídia).</p>
		Não	Formais	<p>"Da Segurança Social nunca tive apoio de nada" (D. Rosa).</p> <p>"Da parte daí (Câmara Municipal de Condeixa) foi sempre um não, sempre, daí foi sempre um não" (D. Cláudia).</p> <p>"Apoio da Segurança Social é para esquecer" (D. Maria).</p> <p>"Da escola nunca senti nenhum apoio, não há abertura nenhuma; as pessoas estão muito distantes" (D. Lídia).</p>
			Informais	<p>"Dos vizinhos não tenho esse apoio e da família também não" (D. Luísa)</p> <p>"A minha irmã, a minha sobrinha querem ajudar, mas... na prática o apoio não é nenhum" (D. Lídia)</p>
	Como julgam poder ultrapassar esta necessidade	<p>"Precisava de ter alguém com quem falar, com quem tirar dúvidas"; "se tivesse alguém com quem falar sentia-me mais aliviada" (D. Luísa)</p> <p>"Gostava de ter mais apoio, daquelas pessoas que dessem mais apoio e informação" (D. Manuela).</p> <p>"Acho que era importante haver um grupo de pais, porque acho que ainda há muitos pais que querem esconder os filhos e, havendo grupos de pais, aperceber-se-iam da existência de outros casos idênticos" (D. Lídia).</p>		

Anexo III-D – “Explicar a outros”

Explicar a outros	Sim		<p>“Sinto necessidade de explicar...” (D. Luísa).</p> <p>“Eu sentia necessidade de falar...” (D. Rosa).</p> <p>“Senti muito, muito, muito”. (D. Maria).</p> <p>“Eu tenho necessidade de transmitir o conhecimento que tenho; eu gosto e as pessoas também gostam de falar” (D. Lídia).</p>
	Não		<p>“Não sinto porque as pessoas também não param, não perguntam. Não falo, falo para mim” (D. Manuela).</p> <p>“Não sinto necessidade... as minhas colegas perguntam, mas a gente chega ao ponto de nem saber o que lhe dizer” (D. Clara).</p> <p>“Se as pessoas começarem a falar comigo e se se começarem a interessar, eu falo. Explico só se as pessoas perguntarem; não sinto necessidade de explicar” (D. Ana)</p> <p>“Não, porque é o seguinte: quem não souber, não diz que ela tem o problema que tem” (D. Ilda)</p> <p>“acho que não” (Sr. Pedro)</p>
	Superação da necessidade	Sim	<p>“Só tenho a minha mãe. Mas também não sinto necessidade de falar mais”.</p> <p>“só lhe disse a eles (família paterna) como é que haviam de actuar, mais de resto não explico a mais ninguém” (D. Cláudia)</p>
		Não	<p>“Até levam a mal se a gente falar... não sabem dar o valor a uma criança.”; “mesmo na família do meu marido não sabem o trabalho que dá tratar de uma criança deficiente... (chorou) ” (D. Rosa).</p> <p>“tenho receio de não ser compreendida porque às vezes parece que não se acreditam”, “às vezes penso que estão a duvidar de mim”; “sinto que não me compreendem”; “explico ao meu marido, mas às vezes também me custa..., se ele fosse e ouvisse era melhor, porque também me custa muito estar a explicar” (D. Luísa).</p> <p>“Tinha vontade às vezes de dizer e tinha medo de dizer. Quando me perguntavam se o Lucas tinha uma deficiência profunda... eu não sei explicar se me sentia revoltada, se devia explicar... se devia calar-me... sentia-me tão mal, tão mal... não sabia muito bem como reagir” (D. Maria).</p>

Anexo III-E – “Serviços da Comunidade”

Serviços da Comunidade	Sim		<p>“Eu gostava que ela tivesse frequentado terapia da fala, por exemplo, mas depois nunca... nunca me mandaram” (D. Rosa).</p> <p>“Sinto... a terapia da fala, eu tenho muitas vezes que não percebo nada do que ela diz. Andou um ano mas a terapeuta deu-lhe alta e o psicólogo nunca a encaminhou”. (D. Luísa)</p> <p>“Muita necessidade, essa, essa principalmente”; “isto tem sido uma batalha, mas uma batalha”” (D. Cláudia).</p> <p>“Tentei saber se em Condeixa havia Grupos de Pais, mas não soube de nada. Não houve mais nada...” (D. Maria).</p> <p>“Não estava informada do que é que ele podia frequentar” (D. Ana).</p> <p>“Nas consultas de Desenvolvimento pedia um psicólogo e nunca lho deram” (D. Lídia).</p> <p>“Andou no Karaté, andou na “Páscoa a Abrir”... procurámos sempre tentar integrá-la nessas situações para ela se tornar mais social” (Sr. Pedro).</p>
	Não		
	Encaminhamento para os serviços	Sim	<p>“da escola e do médico é que diziam o que se devia fazer e onde se devia ir” (D. Rosa).</p> <p>“Já andei numa terapia da fala; fui encaminhada pela educadora Teresa”; “Frequenta a Piscina em Condeixa e vai a Coimbra (à hipoterapia) através da escola” (D. Manuela).</p> <p>“Sim, ele andou no psicólogo mandado aqui pela escola”. (D. Clara).</p> <p>“Agora começaram a ir pela escola, mas há uns anos atrás eu não estava informada” (D. Ana).</p> <p>“Dentro do possível tentámos integrar a Rute (essas informações também nos eram dadas por Coimbra)” (Sr. Pedro).</p>
		Não	<p>“Eu é que tive a iniciativa de procurar, sempre... procurei e batalhei e tudo, mas não houve assim...” (D. Cláudia).</p> <p>“Nas consultas de Desenvolvimento pedia um psicólogo e nunca lho deram; tinha terapia da fala de 3 em 3, ou de 4 em 4 meses... Tive que arranjar tudo em particular” (D. Lídia).</p>

Anexo III- F – “Necessidades Financeiras”

Necessidades Financeiras	Sim		<p>“Tenho mais despesas, a Ema usa fraldas” (D. Rosa).</p> <p>“Agora, nem tanto. A princípio gastava muito dinheiro nas botas que ela usava (ortopédicas) ” (D. Luísa).</p> <p>“O abono é pouquinho. Toma medicação para o coração, toma para dormir... Precisava de outro apoio porque o abono não chega... é só o meu marido a ganhar... ” (D. Manuela).</p> <p>“Necessidade e necessidade...” (D. Cláudia).</p> <p>“Tenho as despesas normais mais as que uma criança com estas características necessita (medicação, fraldas, parte da cadeira de rodas) ” (D. Ana).</p> <p>“Já senti, mas felizmente o Vasco veio para nossa casa quando o meu marido foi trabalhar para fora e o nosso rendimento melhorou substancialmente.” (D. Lídia).</p> <p>“Neste momento, não. Noutra altura gastei o que tinha e o que não tinha”; “... 6, 7 anos a gastar 15 contos por semana” (Sr. Pedro).</p>
	Não		<p>“Não, nunca tive despesas a mais.” (D. Clara).</p> <p>“Nunca senti essas necessidades, porque não tínhamos gastos acrescidos por causa do Lucas.” (D. Maria).</p>
	Apoios	Sim	<p>“Agora tenho ajuda para as fraldas e tem o abono complementar. Só desde há dois anos é que tem apoio na escola”. (D. Rosa).</p> <p>“Nas consultas do psicólogo, eu não pagava nada, era a Segurança Social. Agora tem o abono complementar” (D. Luísa).</p> <p>“Aquilo que ela ganha (da Segurança Social) não dá nem para fraldas, nem para medicamentos...” (D. Manuela).</p> <p>“O apoio que eu tenho são os abonos” (D. Cláudia).</p> <p>“Agora já tenho apoio da Segurança Social, na comparticipação das consultas e das terapias” (D. Lídia).</p>
		Não	<p>“Andei sempre com a Maria num médico particular; a parte de tratamentos, é tudo à minha parte. Tem sido muito difícil.” (D. Cláudia).</p> <p>“Nada, nada... zero!”; “foi tudo da minha mão e da minha mulher”; “a dada altura percebemos que estávamos sozinhos” (Sr. Pedro).</p>

Anexo III-G – “Funcionamento da vida familiar”

Funcionamento da vida familiar	Sim	<p>“Pois... o meu marido está reformado, mas se não estivesse... eu preciso de ajuda, já não posso sozinha.” (D. Rosa).</p> <p>“Temos tudo fechado, porque senão ela foge.” (Sr. João).</p> <p>“A Anabela, se fosse uma criança sem problemas, podia vir de camioneta, ou então deixá-la ao pé do meu serviço e vir o resto a pé..., mas tenho receio”; “nunca posso deixar a Anabela sozinha com a irmã.” (D. Luísa).</p> <p>“Sim, claro. Tenho que a vir trazer e buscar todos os dias. Mais de resto... a Isabel não é aquela menina que dê trabalho; anda connosco para todo o lado. Tem autonomia para comer, para se vestir e também vai à casa de banho sozinha (a fralda é só para de noite).” (D. Manuela).</p> <p>“Os horários é tudo em função da Maria e de quando a minha mãe está em casa”; “é eu, a Maria e a minha mãe”. (D. Cláudia).</p> <p>“Muitas vezes... Resolvemos essas dificuldades pedindo ajuda a familiares.” (D. Maria).</p> <p>“Sim, tento aproveitar o máximo para fazer as minhas coisas para depois, durante a tarde, poder estar com ele: é dar-lhe o lanche, é mudar-lhe a fralda... é totalmente dependente.” (D. Ana).</p> <p>“Ah, pois, tivemos que fazer muitas alterações por ele, mas fazemo-lo... aceita-se muito bem... porque tenho as minhas filhas. Organizamos os nossos horários para ele não ficar sozinho.” (D. Lídia).</p> <p>“tivemos que nos adaptar à própria circunstância” (Sr. Pedro).</p> <p>“Sim..., em tudo”; “sempre foi tudo em função da Madalena”; “tenho uma família grande, vivemos perto, e apoiam-me bastante” (D. Carolina).</p>
	Não	Não, tudo normal (D. Clara).

Anexo III-H – “Outras necessidades”

Outras necessidades	Sim	O futuro próximo	<p>“Muitas, muitas preocupações... Sempre as tivemos, e agora a maior preocupação é eu não poder e depois tirá-las de casa... isso é que eu não quero. Isto está sempre no meu pensamento”; “é que eu dou-lhes muito carinho.” (D. Rosa).</p> <p>“Em relação ao futuro... muitas preocupações, muitas, muitas”, “tenho muito medo que ela não consiga ter um emprego, uma vida normal como outra pessoa qualquer”. (D. Luísa).</p> <p>“Se, depois do 9º ano tiver que ir para outra escola, terá que ser... Desde que não tenha que sair de casa... Não sei viver sem ela.” (D. Manuela).</p> <p>“Eu, o futuro da Maria, sei muito bem que ela vai estar sempre dependente de nós.” (D. Cláudia).</p> <p>“Sinto uma grande preocupação em respeito ao futuro do Lucas; saber se o Lucas vai ter um bom acompanhamento. Embora tenha muito apoio familiar, eu acho que isso também não é tudo, não é? Eles têm que lidar com outras pessoas. Tenho um bocado de receio do futuro dele, não sei... Em relação aos próximos anos espero a ajuda da escola para o encaminhar.” (D. Maria).</p> <p>“O futuro..., será que vai conseguir ter uma profissão? Nem quero pensar nisso, preocupa-me muito” (D. Lídia).</p> <p>“A necessidade que eu estou a sentir neste momento é o futuro”; “uma profissão... neste momento é o que me está a preocupar mais”; “tenho esperança e fé que ela se desenrasque... o pai e a mãe não hão-de durar toda a vida” (Sr. Pedro).</p> <p>“Temos que apoiar sempre até a gente poder, nem que seja de bengala”; “...é complicado”; “vamos voltar a uma fase... inicial, digamos... vamos voltar a uma fase inicial e é uma coisa nova, é um mundo novo, entende”; “esta foi a minha preocupação... 4ª classe; aquele ano foi complicado – “como é que ela se vai desenrascar em Condeixa?”, vir da escola primária para aqui... (...) não foi fácil. ” (Sr. Pedro).</p> <p>“Preocupações... não há palavras...ando constantemente preocupada”; “Desde que ela era pequena que eu pensava no futuro dela”; “estou preocupada com ela (com a ida para Coimbra, agora no final do 9º ano) porque sinto que ela aqui esteve sempre protegida” (D. Carolina).</p>
----------------------------	-----	------------------	---

		O futuro mais longínquo	<p>"Quando for muito mais velha... talvez um Centro onde possa viver e que olhe por ela." (D. Luísa).</p> <p>"Tenho medo de, um dia, morrer e ela cá ficar, que não sei quem é que vai tomar conta dela. Noutras coisas não penso." (D. Manuela).</p> <p>"Um dia que eu não possa tem que ser uma Instituição. Isso preocupa-me um bocado..."; "é sempre muito difícil." (D. Cláudia).</p> <p>"Depois... penso que só os irmãos, penso que, se depender deles, creio que o Lucas não ficará mal, mas a gente nunca sabe... vamos lá a ver..." (D. Maria).</p> <p>"Quem o poderá ajudar num futuro mais longínquo serão as irmãs." (D. Lídia).</p> <p>"Penso que a irmã a poderá ajudar... temos esperanças," (D. Ilda).</p>
		O encontro com outros pais	<p>"Acho que é muito bom este projecto porque a gente, falando com pais com filhos que tenham os mesmos problemas que os nossos, eu acho que a gente tiramos dúvidas uns com os outros e acho que isso, que já... porque a gente falando com uma pessoa que não tem uma criança com esses problemas, ela não entende tão bem como uma pessoa que tenha uma criança com problemas." (D. Luísa).</p>
		Outras respostas educativas	<p>"A Maria não ter uma resposta educativa mais adequada às necessidades dela." (D. Cláudia).</p>
		Mais tempo livre	<p>"Ter alguém que também pudesse disponibilizar de tempo para a Maria para eu aliviar um bocado, mas ... também não vejo aí quem é que possa..."; "Tenho andado assim um bocado, outra vez, em baixo, porque é tudo muito junto; acho que nunca recuperei e acho que nunca vou recuperar"; "tento ajudá-las e tudo, e faço os possíveis, não é?... Que é mesmo assim, tenho que trabalhar e que batalhar, mas às vezes sentia falta de estar sozinha, sem ter preocupações de ir buscar uma e ir buscar outra...". (D. Cláudia).</p>
		Informação	<p>"Mesmo com esta idade continuo a sentir necessidade de mais informação." (D. Ana).</p>

		Outras	"Tenho uma grande necessidade de ter outra casa porque esta tem escadas e eu tenho que o levar ao colo para o 1º andar. Todos os dias tenho que o transportar a ele e à cadeira de rodas. Facilitava ter uma cadeira na escola e outra em casa. Dentro de casa, a cadeira também não passa com facilidade nas portas, é apertado, tenho que o transportar ao colo. Em relação a esta situação já estou desesperada...não vejo o que se possa fazer... já lá foram da Câmara, do Centro de Paralisia e não há nada a fazer." (D. Ana).
	Não		"Não, neste momento não." (D. Clara).

Anexo IV- Pedido de Colaboração às Escolas do Concelho de Condeixa-a-Nova

Anexo IV-A – Agrupamento de Escolas de Condeixa-a-Nova

____ de Janeiro de 2009

Ex^{ma} Sr.^a

Presidente do Conselho Executivo do
Agrupamento de Escolas de Condeixa-a-
Nova

Eu, Maria João Ferreira Antunes, professora de Educação Especial na Escola Secundária com 3º Ciclo Fernando Namora, em Condeixa-a-Nova, encontro-me a realizar o Mestrado em Ciências da Educação (especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária), na Universidade de Aveiro.

No âmbito do trabalho final do Curso de Mestrado propus-me desenvolver um projecto com as famílias de crianças com deficiência, de qualquer tipo, que frequentam o ensino básico (Currículo Específico Individual – CEI) em escolas do concelho de Condeixa-a-Nova.

O projecto decorrerá no primeiro semestre de 2009 e consistirá, numa primeira fase, em ouvir essas famílias, através de entrevista, para identificar as suas necessidades. Numa segunda fase, perspectiva-se o encontro destas famílias, em *focus group* (grupo de discussão focalizada), para apresentação dos resultados das entrevistas e procura de soluções capazes de suprir as necessidades por elas próprias identificadas.

Para dar início ao projecto, necessitarei de o divulgar junto das famílias, para o que venho solicitar a Vossa colaboração.

Em concreto, a colaboração de que necessito consiste em facilitar essa divulgação, fazendo chegar às famílias das crianças com deficiência que frequentam CEI nas escolas do Agrupamento que V. Ex.^o preside o documento em anexo (Divulgação do Projecto/Manifestação de Interesse em Participar no Projecto).

Dado o escasso tempo de que disponho para desenvolver o projecto, solicito ainda a V. Ex.^o a maior brevidade na resposta ao pedido que aqui formulo.

Grata pela atenção, agradeço desde já a colaboração dispensada.

(Maria João Ferreira Antunes)

Anexo IV-B – Escola Secundária com 3º Ciclo Fernando Namora

____ de Janeiro de 2009

Ex^{ma} Sra.

Presidente do Conselho Executivo da
Escola Secundária com 3º Ciclo Fernando
Namora

Eu, Maria João Ferreira Antunes, professora de Educação Especial, encontro-me a realizar o Mestrado em Ciências da Educação, especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária na Universidade de Aveiro.

No âmbito do trabalho final do Curso de Mestrado propus-me desenvolver um projecto com as famílias de crianças com deficiência, de qualquer tipo, que frequentam o ensino básico (Currículo Específico Individual - CEI) em escolas do concelho de Condeixa-a-Nova.

O projecto decorrerá no primeiro semestre de 2009 e consistirá, numa primeira fase, em ouvir essas famílias, através de entrevista, para identificar as suas necessidades. Numa segunda fase, perspectiva-se o encontro destas famílias, em *focus group* (grupo de discussão focalizada), para apresentação dos resultados das entrevistas e procura de soluções capazes de suprir as necessidades por elas próprias identificadas.

Para dar início ao projecto, necessitarei de o divulgar junto das famílias, para o que venho solicitar a Vossa colaboração.

Em concreto, a colaboração de que necessito consiste, por agora, em facilitar essa divulgação, fazendo chegar às famílias de crianças com deficiência que frequentam CEI na escola a que V. Ex.^o preside o documento em anexo (Divulgação do Projecto/Manifestação de Interesse em Participar no Projecto).

Dado o escasso tempo de que disponho para desenvolver o projecto, solicito ainda a V. Ex.^o a maior brevidade na resposta ao pedido que aqui formulo.

Grata pela atenção, agradeço desde já a colaboração dispensada.

(Maria João Ferreira Antunes)

ANEXO V – Relatórios das sessões de focus group / “Encontros de Pais

ANEXO V-A - Relatório da primeira sessão de *focus group*

A primeira sessão de *focus group* decorreu no dia 2 de Junho, na sala 5 da Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, com início por volta das 21h e 30 minutos e terminou cerca das 24 horas.

A primeira a chegar foi a mãe do Lucas e logo de seguida, os pais da Rute; não se conheciam e logo começaram as primeiras apresentações. Foi assim... os pais iam chegando e à medida que se aproximavam dos presentes começavam logo a trocar as primeiras impressões. Juntaram-se oito adultos: a D. Maria, A D. Luísa, a D. Cláudia, a D. Lídia, a D. Manuela e o Sr. Luís, a D. Ilda e o Sr. Pedro.

Foram então convidados a apresentarem-se mais formalmente, indicando o nome, a profissão, o local de residência e o nome do respectivo filho/filha. Alguns pais já se conheciam de vista. A mãe do Lucas, ao apresentar-se, contou a sua história de vida, explicando porque é que deixara a sua terra natal e viera residir para Condeixa. A ânsia de falarem e de trocarem experiências/ideias foi, logo desde o início, por demais evidente, decorrendo várias conversas ao mesmo tempo.

Nestas conversas, informais e desorganizadas, vimos serem abordados muitos dos temas/preocupações que unem estas famílias: o processo de aceitação de ter um filho com deficiência; o futuro dos seus filhos quando, um dia, os pais não os puderem apoiar; a atitude de outras pessoas que param, perguntam...; o apoio escolar; a vida pós-escolar...

Alguns pais focaram também algumas estratégias que utilizaram para ultrapassar o processo de adaptação.

Questionados sobre o motivo porque aderiram ao projecto, todos os pais o fizeram por pensarem que o facto de se poderem encontrar e de trocarem experiências entre si lhes seria benéfico. A mãe da Isabel referiu ter aderido ao projecto por recomendação da professora da filha.

A D. Lídia, mãe do Vasco, considerou ainda que será importante divulgar o projecto a outros pais, alargando-o a outras famílias. A este propósito, e sabendo a existência de crianças com deficiência fora da escolaridade obrigatória (e, portanto fora deste

projecto) ficou acordado que, mesmo que informalmente, todos os participantes iriam divulgar o projecto junto de famílias com as mesmas características, que conhecessem.

Enquanto Investigadora-participante, apresentámos também os factores que nos levaram a implementar este projecto e, partindo do excerto de uma crónica recente de Daniel Sampaio) mostrámos como as virtudes do encontro de famílias com problemas comuns é amplamente reconhecida.

No que diz respeito aos temas que gostariam de ver tratados nestas reuniões, os pais consideraram que os temas poderão ser os mesmos que foram abordados naquela mesma sessão, mas aprofundados. Ficaram de, ao longo das sessões, trazer mais ideias.

A próxima sessão ficou agendada para a terça-feira seguinte, dia 9 de Junho, às 21 horas e 30 minutos.

ANEXO V-B - Relatório da segunda sessão de focus group

A segunda sessão de *focus group* decorreu no dia 09 de Junho de 2009, pelas 21 horas e 30 minutos, na Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, na sala 8, e teve início com a apresentação das pessoas que não tinham estado presentes na sessão anterior: a mãe da Anabela, D. Luísa e a mãe da Maria, D. Cláudia.

Depois de lermos o relatório da 1ª sessão, (re)assumimos o compromisso ético da confidencialidade garantindo que no relatório final do projecto a entregar na Universidade de Aveiro os nomes de todos os intervenientes serão substituídos por nomes fictícios.

Procurando dar, efectivamente, início à sessão, apresentámos uma frase para discussão: ***“Foi um bocado complicado porque eu via as outras crianças e as outras mães e pensava: porque é que a minha não é igual?”***.

Esta frase suscitou diversos comentários, sendo de realçar o da D. Maria, que mencionou: “Todos nós o pensamos e dizemos e, se não o dizemos, pensamo-lo”.

A D. Cláudia referiu que não consegue perceber como é que, da mesma gravidez, saíram duas filhas tão diferentes.

Dado que não se conheciam, o Sr. Pedro aproveitou para questionar a D. Cláudia acerca do problema da sua filha, especialmente sobre o seu grau de autonomia.

A D. Cláudia respondeu que se tem vindo a mentalizar de que a filha será assim para toda a vida e exprimiu a sua desilusão face à forma como tem sido tratada em determinados serviços de saúde e até mesmo na escola. Na sua opinião, a filha tem sido uma “bola de ping-pong” entre os serviços, e o apoio de que beneficia fica muito aquém do que a Maria necessitava.

Apresentámos a 2ª frase para comentar: ***“Desde que o [meu filho] nasceu, a minha vida foram sempre dúvidas”***.

Em relação a esta frase, o Sr. Pedro referiu “*não tenho dúvidas que estou cheio de dúvidas*” e, de uma maneira geral, todos os presentes se identificaram com a frase. Lembraram a fase inicial, do diagnóstico, caracterizada pela procura de razões, de explicações para os problemas dos seus filhos – “*é sempre preciso atribuir a culpa a alguma coisa, ou a alguém*”, resumiu a D. Maria.

A 3ª frase para comentar, à semelhança das anteriores, consistia num excerto de uma das entrevistas individuais: ***“O que me fez falta foi ter alguém com quem falar, que me esclarecesse... sem penas. Ter alguém próximo, mas não tão próximo como a família; esta falta é que me deixava muitas vezes revoltada”***.

A D. Maria, autora desta frase, sentiu falta de alguém fora da família para conversar sobre a situação do Lucas porque não queria levar as suas preocupações para a família. Por outro lado, fazia-lhe falta ter alguém isento, externo à situação. Deu o exemplo da sua irmã que, mesmo sendo notório o problema de desenvolvimento do Lucas, lhe continuava a querer mostrar que ele não tinha nenhum problema. A D. Maria sabe que a intenção era boa, mas preferia que a irmã tivesse sido mais realista e frontal, permitindo-lhe, assim, desabafar as suas dúvidas e angústias.

O Sr. Pedro concordou com a D. Maria dizendo: *“a família muitas vezes quer animar, dizer que está tudo bem, mesmo que assim não seja. A minha mãe, por exemplo, enervava-me. Dizia-me que estava tudo bem, que ia passar, quando o que ela não queria era admitir o que a neta tinha”*.

A D. Cláudia disse, a este propósito, que a família, por vezes, atrofia.

Tanto o Sr. Pedro, como a D. Manuela e o Sr. Luís referiram que as filhas são muito mimadas pela família alargada.

A última frase para discussão - ***“Sabe como é que eu levo isto? Na desportiva, acredite que levo na desportiva, ... eu não me posso enganar a mim próprio”*** – pretendia levar os pais a reflectir sobre as estratégias que cada um adopta, ou adoptou, para ultrapassar as suas dificuldades.

O Sr. Pedro, autor da frase, disse que nunca deitou uma lágrima e que quando a esposa estava mais em baixo, se refugiava na música; chegava a casa e punha uma cassette a tocar.

A D. Maria disse que tenta viver um dia de cada vez; admitiu que não é uma pessoa pessimista, embora também tenha momentos em que está mais em baixo; pensa sempre que tem de superar as contrariedades da vida.

Chamámos a atenção para a situação da D. Manuela como exemplo de uma pessoa com grande capacidade de resiliência – capacidade para resistir às adversidades. A D. Manuela tem uma história de vida difícil, com muitas perdas, mas, perante qualquer dificuldade pensa que se já aguentou outras, também há-de aguentar aquela.

A D. Cláudia disse que nunca se anima, que se refugia no trabalho. Tem que ter a cabeça sempre ocupada e que sente necessidade de ter tempo só para ela, para descansar. Referiu a dificuldade que vive actualmente com a sua filha, gémea da Maria. Trata-se de uma adolescente que questiona tudo e está muito revoltada, acusando a mãe de dar todas as atenções à irmã com deficiência.

O Sr. Pedro referiu que também ele, e a esposa, viveram o mesmo problema na adolescência da filha mais velha e que só conseguiram ultrapassá-lo conversando muito com ela e fazendo algumas concessões.

A D. Cláudia disse estar a viver uma situação difícil, de grande stress: pelo facto de ser viúva, o único apoio que tem é da parte da mãe e, mesmo esse, é muito reduzido, muito controlado e controlador. Esta situação reflecte-se negativamente na vida da D. Cláudia porque a torna totalmente dependente da mãe, não conseguindo a autonomia e a privacidade que gostaria de ter.

Todos os presentes perceberam a situação da D. Cláudia e procuraram ajudá-la sugerindo estratégias superar os seus problemas (nomeadamente sugerindo que deixasse de trabalhar por turnos e pedisse horário contínuo).

A terceira sessão ficou agendada para o dia 17 de Junho, à mesma hora.

ANEXO V-C - Relatório da terceira sessão de focus group

A terceira sessão de *focus group* decorreu no dia 17 de Junho de 2009, pelas 21 horas e 30 minutos, na sala 8 da Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, na presença da D. Ana, da D. Maria, da D. Luísa, da D. Cláudia, da D. Ilda e do Sr. Pedro.

À hora marcada estavam a D. Maria, a D. Luísa e a D. Cláudia que foram conversando sobre acontecimentos ocorridos durante a semana. A D. Luísa referiu que, à saída da sessão anterior, sentira um alívio no peito e que lhe tinha feito muito bem ter ido. Já na presença de mais pais, a sessão teve início com a leitura do relatório da sessão anterior, cujo conteúdo obteve a concordância de todos os presentes.

Esta sessão organizou-se da mesma forma que a anterior, dando-lhe continuidade. Assim, foi proposta a análise de algumas frases retiradas das entrevistas individuais e organizadas por temas/categorias. Na categoria "Explicar a outros", começámos por analisar as frases:

"Até levam a mal se a gente falar... não sabem dar o valor a uma criança assim... mesmo na família do meu marido não sabem o trabalho que dá tratar de uma criança deficiente";

"Tenho receio de não ser compreendida porque às vezes parece que não se acreditam; às vezes penso que estão a duvidar de mim; sinto que não me compreendem";

"Tinha vontade, às vezes, de dizer... e tinha medo de dizer. Quando me perguntavam se o Lucas tinha uma deficiência profunda... eu não sei explicar se me sentia revoltada, se devia explicar... se devia calar-me... Sentia-me tão mal, tão mal... não sabia muito bem como reagir".

Perante estas frases e partindo da sua experiência, a D. Cláudia referiu que a palavra "deficiente" magoa. Por vezes perguntam-lhe "então a tua deficiente?", o que a magoa muito. Outras vezes referem-se à filha como "coitadinha", o que também lhe custa muito ouvir.

A este propósito, a D. Maria contou um episódio que se passou há alguns anos, quando, na cabeleireira, esta lhe perguntou se o filho era deficiente, ao que respondeu – "O meu filho, quando muito, tem um problema. A única deficiente que eu vejo aqui é você!".

A D. Maria opinou que a reacção que se tem depende da maneira como for colocada a questão, porque, a ela, a palavra “deficiente” não a choca e, nestas sessões, deve ser dita sem receios porque servem para se falar abertamente sobre o assunto.

Relativamente à 3ª frase, a D. Ana referiu que, muitas vezes não sabia o que responder quando lhe perguntavam acerca da deficiência do seu filho – “Como aconteceu, se foi durante ou depois da gravidez...” – Era-lhe difícil responder, até porque ela própria não tem resposta para muitas destas questões.

Na categoria “O futuro”, apresentámos excertos das entrevistas de todos os participantes, para que pudessem constatar como se trata de uma preocupação comum.

“Muitas, muitas preocupações... Sempre as tivemos, e agora a maior preocupação é eu não poder e depois tirá-las de casa... isso é que eu não quero. Isto está sempre no meu pensamento”; “é que eu dou-lhes muito carinho.” (avó da Ema, D. Rosa);

“Em relação ao futuro... muitas preocupações, muitas, muitas”, “tenho muito medo que ela não consiga ter um emprego, uma vida normal como outra pessoa qualquer”. (mãe da Anabela, D. Luísa);

“Se, depois do 9º ano tiver que ir para outra escola, terá que ser... Desde que não tenha que sair de casa... Não sei viver sem ela.” (mãe da Isabel, D. Manuela);

“Eu, o futuro da Maria, sei muito bem que ela vai estar sempre dependente de nós.” (mãe da Maria, D. Cláudia);

“Sinto uma grande preocupação em respeito ao futuro do Lucas; saber se o Lucas vai ter um bom acompanhamento. Embora tenha muito apoio familiar, eu acho que isso também não é tudo, não é? Eles têm que lidar com outras pessoas. Tenho um bocado de receio do futuro dele, não sei... Em relação aos próximos anos espero a ajuda da escola para o encaminhar.” (mãe do Lucas, D. Maria);

“O futuro..., será que vai conseguir ter uma profissão? Nem quero pensar nisso, preocupa-me muito” (mãe do Vasco, D. Lídia);

“A necessidade que eu estou a sentir neste momento é o futuro; uma profissão... neste momento é o que me está a preocupar mais; tenho esperança e fé que ela se desenrasque... o pai e a mãe não hão-de durar toda a vida” (pai da Rute, Sr. Pedro).

Em relação a este tema, a D. Luísa disse já ter perdido muitas horas de sono a conversar com o marido sobre o futuro da Anabela, que já está no 8º ano. Confessou ter muita pena da filha e por isso é que lhe custa tanto dizer-lhe que não. É por este motivo que a Anabela, apesar da idade que tem, não colabora nas tarefas de casa. O Sr. Pedro referiu ser necessário fazer chantagem com estas crianças, do tipo "se queres isto, tens que fazer aquilo"; esta situação é necessária para que aprendam a realizar determinadas tarefas. O Sr. Pedro afirmou ser muito importante que os filhos percebam que os pais gostam deles, mesmo impondo-lhe regras, e aconselhou a D. Luísa a ir com calma, "a bem", mas impondo regras.

Em relação ao futuro, a D. Maria referiu que o que deseja para o Lucas é uma ocupação que lhe permita ter uma rotina, como qualquer adulto. Há a possibilidade de, num futuro mais longínquo, quando os pais faltarem, a irmã poder responsabilizar-se mais pelo Lucas. Contudo, esta situação deve ocorrer o mais tarde possível porque não quer limitar a vida da filha, que tem a sua própria família.

Já analisando as frases da categoria "O futuro longínquo", todos os pais referiram esperar poder contar com os irmãos, mas sem lhes criarem uma sobrecarga. Isto é, os seus filhos com deficiência poderiam permanecer em centros especializados, que os apoiassem, enquanto os irmãos se assegurariam da qualidade desse apoio e os acompanhassem afectivamente.

A este propósito, o Sr. Pedro referiu que a filha mais velha, depois das dificuldades por que passaram na adolescência, em que conversaram horas a fio no sentido de que compreendesse a situação da Rute, encontra-se agora muito próxima da irmã (oferece-lhe presentes, por exemplo).

Foi abordada a situação particular da D. Ana, mãe do Pedro, de 15 anos. A casa onde vive esta família composta por quatro pessoas, não possui as condições de acessibilidade necessárias à situação do Pedro, que se desloca em cadeira de rodas: fica no 1º andar, sem elevador; as portas dentro de casa são estreitas e a cadeira de rodas não passa; por fim, como na Escola não há outra cadeira, a D. Ana todos os dias tem que transportar a sua própria cadeira para a escola. Esta situação implica que a D. Ana suba ou desça 15 degraus com o filho de 15 anos ao colo e a seguir, transporte a cadeira, por duas vezes, dado que tem que ser desmontada porque não cabe inteira no carro.

A D. Ana referiu estar no limite, já não aguentar mais esta situação, porque o Pedro vai crescendo, sem que se tenha encontrado solução para este problema. Perante esta situação, todos os presentes se mostraram preocupados e solidários. O Sr. Pedro disse que a D. Ana devia fazer pressão na escola, ou na DREC, para que adquirissem a cadeira para ficar na sala que o Paulo frequenta, ao que a D. Ana respondeu que já tinha feito esse pedido, mas que a cadeira custa cerca de 5000€ e ninguém se predispõe a comprá-la. A D. Maria incitou a D. Ana a ir directamente à DREC.

Ficámos todos de pensar em estratégias para tentar resolver este problema.

Por fim, para concluir a sessão, procedemos ao balanço das três sessões já realizadas, que foram consideradas muito positivas por terem proporcionado o conhecimento entre os participantes, mas, acima de tudo, pelo facto de terem permitido a troca de experiências, expondo as necessidades de cada um dos participantes. Criou-se algum conforto pelo facto de sentirem que não estão sozinhos, que há outros pais com as mesmas preocupações.

A próxima sessão ficou agendada para o dia 30 de Junho, à mesma hora.

ANEXO V-D - Relatório do primeiro “Encontro de Pais”

A primeira sessão do “Encontro de Pais” decorreu no dia 30 de Junho de 2009, pelas 21 horas e 30 minutos, na sala 6 da Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, na presença da D. Maria, da D. Lídia, da D. Ilda e do Sr. Pedro.

Aguardando pela vinda de mais pais, apresentámos aos presentes o livro de Bibá Pita, recentemente publicado, “Cromossoma do amor”, que trata da sua história de vida enquanto mãe de uma adolescente com Trissomia 21. Os pais foram convidados a folhear (e a ler) revistas onde se dava conta do lançamento do livro, com excertos do mesmo. Chamámos a atenção para a forma realista e positiva como esta mãe encara a deficiência da filha, lendo pequenos excertos do livro.

Confirmando que mais nenhum pai viria, lemos o relatório da sessão anterior, que obteve a concordância dos presentes (e que dela tomaram parte) e convidámos os pais a decidir sobre se, face ao reduzido número de participantes, se deveria dar continuidade ao que havia sido decidido na sessão anterior - abordar a temática dos irmãos.

Decidiu-se então que, como tinham sido pensadas actividades para um número maior de pais, aquele tema ficaria adiado para a próxima sessão.

Os pais presentes começaram, então, a conversar acerca de temas que, por esta altura, os preocupam. Começaram por referir a insegurança que sentem face à colocação de novos professores para trabalhar com os seus filhos, numa altura em que já se tinha criado uma dinâmica de trabalho e uma relação afectiva, aspectos tão importantes para estes alunos.

Outro aspecto que tem preocupado muito os pais da Rute é o facto de, agora durante o período de férias, irem trabalhar e a deixarem sozinha em casa: não faz nada de produtivo e está sempre a comer. Esta situação precisa de ser contrariada e o Sr. Pedro e a D. Ilda vão tentar arranjar-lhe uma ocupação, mas julgam que não será fácil.

A D. Maria diz que não tem esse problema porque, como trabalha ao lado de casa, consegue ir acompanhando o Lucas.

Também a D. Lídia referiu que, como infelizmente a sua filha mais velha está desempregada, vai assegurando o acompanhamento do Vasco.

Outra dificuldade que sentem em relação aos filhos tem a ver com a ausência de pudor, isto é, não assumirem que determinados actos/comportamentos não podem ser realizados em público. A este propósito, a D. Lídia contou uma situação que se verifica com o seu filho, ressaltando que só contava aquele episódio, naquele contexto, porque “vocês são como uma família”. A D. Maria contou também algumas situações vividas com o Lucas e que evidenciam igualmente falta de pudor.

Todo o resto da sessão foi ocupado com testemunhos de situações vividas ou conhecidas, relacionadas com a deficiência e com a forma como esta é encarada pela família. A D. Maria contou a história do Diogo, um menino, filho de uma prima sua, que nasceu com muitos problemas e que faleceu com 6 anos de idade. Conversando com esta sua prima, a D. Maria apercebeu-se que esta se encontra bem consigo própria, tendo-se resignado à morte do filho, dizendo-lhe: "tenho muitas saudades dele; faz-me muita falta, mas ele nunca esteve tão bem como agora".

A sessão terminou aqui, ficando a próxima agendada para o dia 6 de Julho, às 21 horas e quinze minutos.

ANEXO V-E - Relatório do segundo “Encontro de Pais”

A segunda sessão do “Encontro de Pais” decorreu no dia 6 de Julho de 2009, pelas 21 horas e 15 minutos, na sala 6 da Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, na presença da D. Maria, da D. Cláudia, da D. Ilda, do Sr. Pedro, da D. Luísa, da D. Manuela e da D. Carolina. Pela primeira vez, esteve presente nesta reunião a Joana, de 10 anos, filha da D. Manuela e irmã mais nova da Isabel.

A sessão teve início com a apresentação da D. Carolina, mãe da Madalena, que tendo colaborado na primeira fase do projecto, disponibilizando-se para a entrevista, ainda não tinha estado presente em nenhuma sessão de *focus group*. Apresentámos brevemente os restantes participantes, sugerindo-lhes que partilhassem com a D. Carolina o que tem sido feito nestes encontros. Na falta de alguém que se oferecesse para o fazer, acabámos por fazer, nós próprias, uma síntese dos assuntos tratados nas sessões anteriores e lemos o relatório da última sessão, com o qual concordaram os que nela tinham participado.

A D. Carolina referiu que neste momento, dado que a Madalena concluiu a escolaridade obrigatória, está a sentir muitas dúvidas e algum receio sobre o futuro próximo.

O tema desta sessão, já pensado para a sessão anterior, mas adiado devido ao reduzido número de pais, abordava os irmãos (as relações irmão sem deficiência – irmão com deficiência e a relação pais - filhos).

A D. Manuela referiu que a Joana é uma ajudante, que até dá banho à irmã. No entanto, tem ciúmes, dizendo: “Gostas mais de mim, da Isabel ou do mano?” ou “às vezes ralhas comigo e dás beijos à Isabel”.

A D. Cláudia referiu que a Eva passou com notas mesmo no limite.

A D. Ilda referiu que houve muitos ciúmes quando as filhas eram pequeninas; agora a mais velha puxa muito pela Rute. “Já passamos muitas dificuldades quando a Marina dizia que só tínhamos uma filha, que não lhe ligávamos”, disse a D. Ilda, acrescentando que, em certa medida, até era verdade.

A D. Carolina referiu que a Madalena sempre quis ter um irmão e agora é muito responsável face às irmãs. As irmãs têm, para com ela, uma relação normal; visto ainda serem muito pequenas, não têm noção do problema da irmã.

O caso da D. Maria, dado o Lucas ser o mais novo de três filhos, sempre tentou poupar os irmãos. Nunca sentiu ciúmes e têm-na ajudado muito, mesmo quando eram todos mais pequenos. Sempre foram muito protectores do irmão.

A D. Cláudia referiu que a Eva foi muito protectora da irmã no infantário, agora não; refila muito e aborrece-se. Tem alturas em que ajuda, outras em que não. Acusa a mãe de que gosta mais da irmã do que dela.

A D. Luísa mencionou que a Anabela não suporta que a irmã esteja junto da mãe; tem imensos ciúmes. A relação da Cátia com a irmã é normal; apesar de ter apenas 6 anos, já se apercebe que a Anabela apresenta algumas limitações.

A D. Carolina referiu ter que se ir embora. Antes disso, o Sr. Pedro interpelou-a no sentido de perceber como é que ela se posiciona, pessoal e socialmente, face ao problema da filha. A D. Carolina referiu que, neste momento, não tem grandes problemas em relação à filha, mas que já passou muito e que o pior ainda estará para vir... O que mais a preocupa é o problema de visão, dado que a Madalena não vê de um olho e do outro tem baixa visão. O marido nunca viu na filha o problema que ela tem; como está pouco presente, quando está, pede-lhe coisas que ela não pode fazer.

"Eu nunca me enganei, convivi com a realidade. Vai ser muito difícil a Madalena ir para tão longe, apanhar transporte para Coimbra... Se não conseguir, terei de ser eu a levá-la" - acrescentou.

"Todos nós vemos a realidade... foi muito difícil e ainda é", reforçou a D. Ilda.

Lançámos a actividade que tínhamos pensado para esta sessão: partindo de três situações-problema simuladas, mas que correspondem a diferentes perfis de irmãos de crianças com deficiência, os pais, divididos em três grupos distintos, deveriam dar continuidades às situações, apresentando sugestões para resolver os problemas nelas mencionados.

A concretização da actividade afigurou-se, para os pais, como algo complicado. A pouco e pouco, entraram na tarefa, conseguindo desenvolver a ideia inicial e apresentaram ideias para ajudar a resolver a situação.

Cada grupo apresentou o trabalho que realizou.

A D. Ilda despediu-se referindo não poder vir a mais nenhum *encontro* em virtude de, dentro de dias, ir ser submetida a uma intervenção cirúrgica. Desejámos-lhe que a cirurgia corresse bem.

A sessão seguinte ficou marcada para o dia 14 de Julho, à mesma hora.

ANEXO V-F - Relatório do terceiro “Encontro de Pais”

O terceiro “Encontro de Pais” decorreu no dia 14 de Julho de 2009, pelas 21 horas e 30 minutos, na sala 6 da Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, na presença da D. Luísa, da D. Maria, da D. Manuela (e da Joana), da D. Cláudia, e da D. Lídia.

A sessão teve início com a leitura do relatório da sessão anterior que obteve a concordância de todos quantos nela participaram.

Procurando fazer a ligação entre a sessão anterior e a que agora se iniciava e, ao mesmo tempo, colocar a D. Lídia ao corrente da actividade realizada na semana passada, pedi aos presentes que a relembrassem. Nesta sequência, apresentámos um texto – “Noiva por amor”, escrito pelo pai de um jovem com deficiência mental e que pretende recensear o livro “Dias Tranquilos” de Kenzaburo Oé.

Pedimos que alguém se oferecesse para ler o texto em voz alta, tendo-se oferecido a Joana. As mães presentes reviram-se no conteúdo do texto, chegando a emocionar-se (especialmente a D. Lídia, que chorou).

Pedimos que seleccionassem do texto um excerto, uma frase, que considerassem mais marcante. A D. Maria salientou, de imediato, a frase “(As crianças, os jovens com deficiência mental, tiram aos pais, aos familiares, a quem a eles se dedicam, o descanso, as férias, os fins-de-semana). Até o direito de poderem estar tranquilamente doentes sem as preocupações dos cuidados que as pessoas com deficiência mental exigem.” As outras mães acabaram por destacar todo este parágrafo, acrescentando àquela a frase que a antecedia - “um filho com deficiência mental tira a liberdade aos pais, impede-os de uma vida tranquila, até nas obrigações profissionais”.

A D. Maria disse: “A gente tem que ter a consciência de que eles são eternas crianças”, contando um episódio com o Lucas que confirmava aquela ideia.

A D. Lídia, para elucidar como a vida se altera perante a existência de um filho com deficiência, *até nas obrigações profissionais*, referiu que, perante os horários do 5º ano, que o Vasco irá frequentar a partir de Setembro, terá de pedir um novo horário de trabalho, para o poder acompanhar. “Será que esta situação vai ser compreendida pelas colegas de trabalho?”, é uma dúvida da D. Lídia.

Cada mãe ficou com um exemplar do texto lido e analisado.

De seguida, de acordo com o que ficara decidido em sessões anteriores, esta sessão, a penúltima no âmbito do Projecto, teve com objectivo a apresentação de associações de pais/projectos afins a este que temos vindo a desenvolver, dando conta das suas histórias, objectivos e serviços que prestam.

Assim, dividimos os presentes por grupos de duas pessoas, às quais entregámos um texto informativo sobre determinada associação de pais. O objectivo era que lessem o texto e partilhassem as ideias principais com o grupo. Quem sabe se, partindo destes exemplos não surgiriam ideias para continuar com este projecto, noutros, ou nos mesmos moldes?

O grupo da D. Lídia e da D. Cláudia ficou com o "BIPP – Banco de Informação de Pais para Pais"; o da D. Manuela e da D. Luísa com a "Escola de Pais" que se está a implementar no concelho de Bragança; a D. Maria e a Joana analisaram o texto relativo à APAC, uma Instituição de reabilitação de Barcelos.

Lido e analisado cada um dos textos foram, como previsto, apresentadas as conclusões: o BIPP e APAC nasceram do encontro de pais que, partilhando das mesmas necessidades, resolveram organizar-se em grupo desenvolvendo acções de diversos tipos com vista a suprir essas mesmas necessidades. Por outro lado, a "Escola de Pais" que está a ser implementada em Bragança resulta de um projecto desenvolvido no âmbito de uma tese de Doutoramento. "Nesse aspecto é mais parecido com o nosso, uma vez que não partiu da iniciativa dos pais, mas de alguém que se interessa pelo tema. Os objectivos também são próximos, mas, ao mesmo tempo é diferente, na medida em que nós nos apresentamos aqui apenas como mediadoras, não como professoras; neste projecto, não pretendemos ensinar nada a ninguém, apenas promover o contacto entre os pais e a expressão conjunta das vossas necessidades, assim como, tanto quanto possível, procurar soluções para essas necessidades" - comentámos.

Do texto apresentado acerca deste projecto, a D. Manuela e a D. Luísa salientaram dois testemunhos de pais nele reproduzidos e o facto da turma que se encontrava em funcionamento poder contar com "apoio de voluntários que se disponibilizaram a ficar com as crianças enquanto os pais frequentam as aulas".

Dos três projectos apresentados, demos a conhecer melhor o BIPP, apresentando o seu *sítio* na Internet. O BIPP começou precisamente por funcionar apenas através daquele *sítio*, não possuindo, até Abril deste ano, um espaço físico próprio. De qualquer forma, como se auto-define, trata-se de "uma associação de famílias para famílias" que "surgiu da necessidade de racionalizar a utilização dos meios e serviços disponibilizados pelo Estado e pela sociedade".

A D. Lúdia rematou a apresentação dos projectos reiterando a necessidade de haver um grupo grande, com o qual os pais se sentissem à vontade para expor os seus problemas, dúvidas e angústias. No seu emprego, por exemplo, sente que não é compreendida por algumas colegas. Quando diz “o Vasco fez isto, ou fez aquilo...” e a colega, ou alguém responde “o meu fez exactamente o mesmo” sente-se incompreendida – “porque não é a mesma coisa! ...”.

O próximo, e último, “Encontro de Pais” ficou marcado para o dia 20 de Julho, pelas 21 horas e 30 minutos.

ANEXO V-G - Relatório do quarto “Encontro de Pais”

A quarta sessão do “Encontro de Pais” decorreu no dia 20 de Julho de 2009, pelas 21 horas e 30 minutos, na sala 6 da Escola Secundária com 3º ciclo Fernando Namora, na presença da D. Luísa, da D. Maria, da D. Manuela (e da Joana), da D. Cláudia, da D. Lídia, do Sr. Pedro e da D. Carolina.

A sessão teve início com a leitura do relatório da sessão anterior que obteve a concordância de todos quantos nela participaram. Distribuímos o texto “Noiva por Amor” aos pais que não tinham estado na sessão anterior.

A D. Maria disse que só tinha vindo porque não queria perder nenhum encontro, pois no dia seguinte iria dar entrada no hospital às 8h e 30 minutos para uma cirurgia. Agradei, dizendo-lhe que tinha sido “a minha mãe mais fiel”, pois nunca tinha faltado a nenhuma sessão.

Retomámos o assunto das associações/projectos que tinham sido tratados na semana anterior, apresentando um quadro com informações relevantes acerca das mesmas. Conforme explicámos, este quadro inclui informações sobre uma instituição – CEDEMA – que não havia sido trabalhada na sessão anterior (dado terem faltado alguns pais), mas que considerámos importante por se tratar de uma associação que criou um Lar residencial para pessoas com deficiência adultas. A este propósito acrescentámos que esta é uma instituição apadrinhada pela Primeira-dama, D. Maria Cavaco Silva, mostrando imagens da visita que esta fez à Instituição (estas imagens constavam, a esta data, do sítio na Internet da Presidência da República).

A maior parte dos pais mostrou-se muito céptico quanto ao real interesse que a Primeira-dama possa ter em relação àquela Instituição em particular e à população com deficiência em geral.

Como se tratava da última sessão, convidámos os pais presentes a fazerem o balanço final do projecto. Para tal, distribuímos uma folha A5 aos pais e escrevemos no quadro os tópicos que poderiam orientar o balanço individual e anónimo: vantagens e desvantagens; algo que quisessem destacar das sessões (uma frase, alguém que conheceram...); e que respondessem à questão “Há futuro para estes encontros? Em que moldes?”

Depois de feito o balanço e nos terem entregue as respectivas folhas, os pais começaram a levantar hipóteses sobre a viabilização de continuidade do projecto,

sobretudo no que diz respeito ao espaço. A D. Lídia falou também de um contacto que manteve com um Sr. que esteve ligado à CERCI, que tem muitos conhecimentos e que nos poderia ajudar. A D. Maria também já conhecera esse senhor.

A pedido da maioria dos presentes lemos o conteúdo dos balanços individuais em voz alta. O Sr. Pedro pediu-nos que fizéssemos o nosso próprio balanço, ao que lhe respondemos: "pessoalmente, considero ter ganho muito; conheci pessoas diferentes, com capacidades e ideias diferentes... julgo que crescemos todos um bocadinho em conjunto. De uma maneira geral todos saímos daqui mais ricos. Já tenho saudades, sem que os encontros tenham terminado". Às minhas afirmações, o Sr. Pedro respondeu: "Só termina se você quiser!"

Antes de terminarmos a sessão, agendámos um almoço partilhado para Setembro que ditará o recomeço destes encontros. Sugerimos que os presentes trocassem os números de telefone, ao que acederam prontamente e dissemos-lhes, em tom de brincadeira, que só organizaríamos o almoço de Setembro se fossemos contactadas por algum dos pais para o fazer, ao que a D. Maria respondeu: "Ai esteja descansada que eu não me esqueço!".

Agradecemos a todos o facto de terem aceite colaborar neste projecto, dizendo-lhes que tinha tido um imenso gosto em conhecê-los e em ter passado com eles tão bons momentos.

Despedimo-nos, desejando a todos boas férias e que a cirurgia da D. Maria corresse pelo melhor.

ANEXO VI – Diapositivos apresentados na primeira sessão de *focus group*

ANEXO VI-A – Diapositivos relativos à nossa opção pelo tema do Projecto

Este projecto resulta de...

- ... uma sensibilidade particular às necessidades das famílias de crianças com deficiência/incapacidades, com as quais trabalho há cerca de dez anos;
- ... ausência de estruturas de apoio à família;
- ... constatação de que muitas destas famílias vivem isoladas ou num círculo muito restrito de relações.

7-Jun-10

Parte da convicção de que...

... estabelecendo relações entre si, estas famílias serão capazes de identificar, não só as próprias necessidades, mas também, os recursos e as forças a mobilizar para superar as dificuldades com que se deparam, tornando-se mais fortes.

7-Jun-10

ANEXO VI-B – Diapositivo com excerto de crónica do Dr. Daniel Sampaio

Excerto da crónica de Daniel Sampaio, vertida na revista *Pública* de 24 de Maio de 2009, intitulada “Famílias e doença mental”:

[...precisamos de ouvir essas famílias e estimular o seu convívio com outros agregados familiares com problemas semelhantes: o isolamento sempre piora a situação e (...) a troca de testemunhos leva à descoberta de soluções (...) Todas as famílias têm competências que a interacção vai fazer descobrir].

7-Jun-10

ANEXO VII – Proposta de trabalho relativamente ao tema “Irmãos” – Situações-problema

Proposta de trabalho: partindo da situação dada, pensar como resolveriam o problema. Elaborar um diálogo e representá-lo ao grupo.

1ª Situação-problema

O Pedro, de 14 anos, irá frequentar o 9º ano. É irmão da Rita, de 11 anos, que vai entrar para o 5º ano na mesma escola.

A Rita tem Trissomia 21 e a vinda dela para a **SUA** escola deixa o Pedro pouco à vontade: como é que vai explicar aos colegas que a sua irmã é diferente? Será que vão compreender? E a Francisca, sua namorada? Ainda não lhe falou acerca da Rita; o que é que vai pensar dele, sabendo que tem uma irmã deficiente? Quererá acabar tudo?

Estas preocupações têm ocupado o pensamento do Pedro desde há alguns meses e, por isso, tem-se mostrado agressivo, quer estar sempre sozinho, e as notas do 3º período até baixaram. Até veio para a rua por duas vezes na aula de Inglês.

A mãe, preocupada, foi falar com ele tentando resolver a situação.

2ª Situação-problema

A Marta tem uma irmã com uma deficiência grave, muito dependente. A mãe, é empregada de limpeza numa residência particular e trabalha até às 5h da tarde; o pai é motorista e não tem horário certo de trabalho; às vezes, até só vem a casa ao fim de semana.

Depois de sair do trabalho, a mãe da Marta vai buscar a Maria à escola (a Maria é a irmã da Marta), leva-a à terapia da fala, ou à hipoterapia, ou ainda à fisioterapia, conforme o dia da semana. Certo é que quando chega a casa, a mãe da Marta e da Maria está cansada e ainda lhe faltam os afazeres da casa. O dia parece-lhe enorme!

Para ajudar, a Marta, desde há uns meses que parece que não se pode falar com ela: responde sempre com maus modos, fecha-se no quarto, bate as portas... Diz que é tudo para a irmã, que só a irmã é que conta.

Esta situação não pode continuar e a mãe da Marta e da Maria decidiu conversar com o marido para, juntos, tentarem resolver esta situação.

3º Situação-problema

A Daniela tem 17 anos e frequenta o 11º ano na área de Ciências Sociais e Humanas. É uma aluna regular, mas já sabe bem o que quer ser: Assistente Social. Também gostaria de poder vir a ser enfermeira mas, os resultados menos bons a Matemática, afastaram-na irremediavelmente desse caminho.

A Daniela é irmã do Miguel, de 22 anos, que frequenta o Centro de Actividades Ocupacionais da APPACDM mais próxima lá de casa.

Desde que nasceu que a Daniela está habituada a conviver com o irmão e só desde há alguns anos é que começou a notar que o seu irmão era, de facto, especial. Os pais trabalham por turnos e sempre foi, para eles, uma enorme dificuldade conciliar a vida profissional e familiar.

Como o carinho que sentia por pelo irmão era enorme, a Daniela começou a ter como prioridade o bem-estar do Miguel, organizando a sua vida em função dele: convive com as amigas apenas na escola e, quando convidada para sair, rejeita, preferindo ficar em casa.

Os pais estão preocupados; acham que a Daniela se está a prender em demasia ao irmão, que precisa de se divertir e que não se deve privar da sua juventude. Foram conversar com ela.

ANEXO VIII – Recensão do livro “dias Tranquilos de Kenzaburo Oé

Noiva por amor

“Se tiver de me casar – disse ela – levo I-Ah comigo”.

I-Ah é personagem da obra literária “Dias Tranquilos” de Kenzaburo Oé, escritor japonês, Prémio Nobel 1994.

I-Ah é um jovem com deficiência mental, quatro anos mais velho que a sua irmã, que o assume como mãe ou noivo, um jovem dependente companheiro de vida, a quem se dedica inteiramente.

A irmã de I-Ah, narradora e personagem central dos episódios da narrativa, em páginas densas de incertezas, de dúvidas, de inseguranças, de privações mostra-nos o que é uma vida, quando se assume, com amor e dedicação, a vida em companhia de uma pessoa com deficiência mental.

É uma história narrada na primeira pessoa. O escritor Kenzaburo Oé, pai do jovem com deficiência mental, dá-nos a perspectiva da narradora, sua filha.

“Se tiver de me casar, levo-o comigo”, é uma resposta aos pais, quando os pais se preparavam para uma ausência, por motivos profissionais, e tinham o dilema de deixarem o filho sem a necessária autonomia para uma vida independente, o filho com deficiência mental.

Um filho como deficiência mental tira a liberdade aos pais, impede-os de uma vida tranquila, até nas obrigações profissionais. As crianças, os jovens com deficiência mental tiram aos pais, aos familiares, a quem a eles se dedicam, o descanso, as férias, os fins-de-semana. Até o direito de poderem estar tranquilamente doentes sem as preocupações dos cuidados que as pessoas com deficiência mental exigem.

Naquela situação difícil da família, a irmã do jovem com deficiência respondeu, com “uma voz estranhamente firme”, às dificuldades dos pais. E os pais ironizaram com a situação, perguntando o que diria um “jovem esposo ao ver um tal presente que a noiva lhe trazia”, um irmão com deficiência mental.

“Se tiver de me casar” é o pensamento da irmã do jovem com deficiência mental. Admite a incerteza do seu casamento, porque achava: “não há ninguém que me queira a mim e ao I-Ah ... Mas não me dizem como é que posso sair deste beco sem saída”. Um futuro incerto domina os pensamentos daqueles que são companheiros de vida de jovens sem autonomia, dependentes nos cuidados de alimentação, de higiene, de vigilância, de responsabilidade pelas acções feitas.

A vida, nestas situações, é "um beco sem saída". A irmã narradora dos episódios da sua vida com o irmão deficiente leva-nos ao interior de si, revela-nos as suas dificuldades, os seus medos. Quem tem ao seu cuidado um jovem com deficiência mental, um jovem dependente, sente-se solidário com os medos daquela irmã, narradora e personagem dos episódios narrados. Sente-se solidário e também personagem, porque os episódios, as vivências e os sentimentos não são estranhos. O leitor descobre a expressão de episódios que já viveu. A dedicação ao irmão tinha-lhe "tirado toda a autoconfiança". Sob uma "grande tensão nervosa", sentia-se na vida "sozinha num local isolado, sem ninguém". Sentia-se "com um sentimento de vacuidade infinita e indizível, triste".

A jovem irmã, noiva por amor, entrou em transe, teve um sonho, um sonho de noiva com um luxuoso vestido de casamento, perdida num lugar deserto, sem haver sinal de noivo. Sonhou que ao seu lado estava uma pessoa que sentia o mesmo que ela, era o seu irmão com deficiência mental, o seu irmão do futuro, o seu noivo, o seu companheiro na vida. Entre casar ou ficar como companheira do seu irmão com deficiência mental, escolheu ser companheira do seu irmão. Uma escolha de incertezas, de dúvidas, de angústias.

Ficou "com a cabeça à roda" depois da partida dos pais. "Como não podia dormir mais do que quatro ou cinco horas por noite, enfiava-se na cama, durante o dia, sempre que tinha uma oportunidade, para dormir um bocadinho". Com "o dia repleto de inúmeras obrigações", ela "pensava apenas no I-Ah e em mim (em si)", e "não me sinto bem quando ele está longe de mim". "Mesmo cheia de preocupações", "tinha de aguentar". "Desejava para o seu futuro uma vida calma... com o I-Ah ao seu lado".

Esta obra de Literatura é um monumento à sensibilidade, à dedicação, à disponibilidade dos pais, dos irmãos, dos familiares, das pessoas que se dedicam a jovens com deficiência mental, privando-se das comodidades da vida para se dedicarem a quem precisa de amparo, pessoas dependentes.

Nesta leitura de férias, senti-me personagem e narrador de episódios vividos. Sinto-me neste monumento.

Manuel Miranda

ANEXO IX – “Banco de Informações de Pais para Pais – BIPP”

Banco de informações de pais para pais

Joana Silva Santos | 2008-04-02

Criado em 2005, o projecto ganha agora nova forma com um portal e um centro de apoio. O objectivo é orientar famílias cujo destino lhes tenha colocado nas mãos crianças com deficiências.

Ter um filho com necessidades especiais vem muitas vezes alterar as rotinas da vida dos pais e são muitas as questões que surgem. Quais os infantários adequados? Que escola escolher? A que apoios têm direito? Que terapeutas procurar? Como será o futuro e a integração destas crianças? As dúvidas por que passam milhares de famílias com necessidades especiais, em Portugal, são imensas, mas as respostas, os apoios e as entidades adequadas a cada caso não são fáceis de encontrar. Foi face a este cenário de “dispersão de recursos” que nasceu, em 2005, por iniciativa de um grupo de pais de crianças com necessidades especiais, o Banco de Informação de Pais para Pais (BIPP). Uma associação de famílias e para famílias, constituída como IPSS, que surgiu da necessidade de racionalizar a utilização dos meios e serviços disponibilizados pelo Estado e pela sociedade. Com o objectivo de integrar adequadamente na sociedade crianças que, actualmente, não encontram o seu espaço, apoiar pais e famílias de crianças ou adultos com necessidades especiais, que de forma continuada e persistente se reflectem ao longo da sua vida escolar, familiar e comunitária, o BIPP começou desde o primeiro momento a dar respostas via e-mail ou por telefone a quem os procurava. Mas era preciso mais. “As pessoas não encontram respostas e a criação de um espaço para saber aquilo a que têm ou não têm direito é uma necessidade urgente”, salienta Joana Santiago, da

Direcção do BIPP. Por isso mesmo para este ano, a par de um portal que permitirá às

famílias serem orientadas e informarem-se, partilhando e trocando também autonomamente informações, está prevista a abertura de uma espécie de “loja do cidadão com deficiência”, como lhe chama Joana Santiago. Na prática, será um centro de atendimento personalizado com técnicos especializados para receberem, orientarem e encaminharem as famílias na busca das soluções e das respostas mais eficientes para cada problema. Sem querer referir uma data para a abertura do centro - até porque ainda estão a escolher a zona entre Lisboa, Oeiras e Cascais -, Joana Santiago adianta que o espaço deverá abrir “em meados deste ano”.

Para já estão a formar a equipa que em breve trabalhará como mediadora e orientadora das famílias. São estes técnicos que irão orientar, encaminhar e acompanhar contínua e personalizadamente as famílias que se dirigirem ao BIPP. Mas o apoio previsto não se cinge aos técnicos. A associação pretende criar um grupo de pais que terá como objectivo partilhar experiências entre famílias e promover a entreaajuda, permitindo assim que, em conjunto, todos cresçam como educadores de crianças com necessidades especiais.

Na sua missão de informar e orientar, o BIPP disponibilizará ainda aos seus utentes um gabinete de saúde com técnicos especializados que indicarão os serviços médicos mais adequados a cada caso, um gabinete de educação para orientar as famílias na selecção dos serviços e apoios pedagógicos, um gabinete de apoios e benefícios, um gabinete jurídico, e um gabinete de integração e actividades de trabalho que visa a promoção de iniciativas de apoio à integração de pessoas com necessidades especiais na idade adulta.

Dirigido a pessoas com deficiência, instituições de saúde, instituições de educação e associações de patologias específicas, o BIPP pretende ainda promover a figura do “provedor da criança”, uma entidade independente que terá como função principal a defesa e promoção dos direitos e interesses legítimos das crianças com necessidades especiais.

Mais informações: www.bipp.pt

A n e x o X - “ A P A C ”



P r o m o v e r a i g u a l d a d e n a d i f e r e n ç a

Voz do Minho

1 - 6 - 2 0 0 5

I n s a t i s f e i t o
s
i n c o n f o r m a d
o s c o m o
f a c t o d e
n ã o e x i s t i r
e m B a r c e l o s
u m l o c a l
o n d e
p u d e s s e m
l e v a r o s
f i l h o s c o m
P a r a l i s i a
C e r e b r a l
p a r a
r e c e b e r e m
t r a t a m e n t o ,
u m g r u p o d e
p a i s e d e
p e s s o a s
l i g a d a s p e l a
p r o f i s s ã o à
á r e a d a
d e f i c i ê n c i a
j u n t o u - s e e
d e c i d i u “ p ô r

m ã o s à o b r a ”
p a r a a j u d a r
c r i a n ç a s
p o r t a d o r a s
d e s t a
d e f i c i ê n c i a .
P r e o c u p a d o s
c o m a s
d e s v a n t a g e n s
e
n e c e s s i d a d e s
d i f e r e n c i a d a
s d o s s e u s
f i l h o s , a o
n í v e l d a
r e a b i l i t a ç ã o ,
j u n t a r a m - s e
a o s p a i s e
p r o f i s s i o n a i s
, o u t r a s
p e s s o a s
s e n s i b i l i z a d a
s c o m e s t a
p r o b l e m á t i c a
. I n i c i a r a m -
s e e n t ã o o s
c o n t a c t o s
c o m o s
d i v e r s o s
o r g a n i s m o s ,
i n s t i t u i ç õ e s
e c o m u n i d a d e
e m g e r a l , n o
s e n t i d o d e
v i a b i l i z a r a
c r i a ç ã o d e
u m a u n i d a d e
d e
R e a b i l i t a ç ã o
. E m p r i n c í p i o
e s t e s e r i a
u m c e n t r o d e
r e a b i l i t a ç ã o
l i g a d o à
p a r a l i s i a
c e r e b r a l ,
m a s ,
e n t r e t a n t o ,

j u n t a r a m - s e
a o e n t ã o
G r u p o
D i n a m i z a d o r
, o u t r o s
p a i s q u e
t i n h a m
f i l h o s c o m
d i v e r s o s
t i p o s d e
p r o b l e m a s
d e
d e s e n v o l v i m
e n t o .
C o n s i d e r a n d o
e x i s t ê n c i a
d e u m
n ú m e r o
e l e v a d o d e
s i t u a ç õ e s
c o m
p a t o l o g i a s
d i f e r e n c i a d
a s e q u e
t a m b é m
n e c e s s i t a v a
m d e
u s u f r u i r d e
a p o i o n a
á r e a d a
r e a b i l i t a ç ã o
, n ã o t e n d o
r e s p o s t a e m
n e n h u m a
i n s t i t u i ç ã o
a n í v e l
l o c a l , o
g r u p o
d e c i d i u q u e
d e v i a
a l a r g a r o
â m b i t o d e
i n t e r v e n ç ã o
a o u t r a s
d e f i c i ê n c i a s
.
I n i c i o u - s e
u m a
c a m p a n h a d e
a n g a r i a ç ã o
d e

f u n d o s e m
p a r a l e l o c o m
o s c o n t a c t o s
e s t a b e l e c i d o
s c o m a
a u t a r q u i a , o
C e n t r o
R e g i o n a l d e
S e g u r a n ç a
S o c i a l
(C R S S) , a
A d m i n i s t r a ç ã o
o R e g i o n a l
d e S a ú d e
(A R S) , a
p r o c u r a d e
e s p a ç o s e d e
a p o i o s q u e
p o s s i b i l i t a s s
e m a
c o n c r e t i z a ç ã o
d o
p r o j e c t o .
E m 2 4 d e
M a i o d e 1 9 9 5
é
c o n s t i t u í d a
a A P A C , c o m o
I n s t i t u i ç ã o
P a r t i c u l a r d e
S o l i d a r i e d a d
e S o c i a l
(I P S S) , s e m
f i n s
l u c r a t i v o s ,
r e c o n h e c i d a
c o m o P e s s o a
C o l e c t i v a d e
U t i l i d a d e
P ú b l i c a ,
r e g i s t a d a n a
D i r e c ç ã o -
G e r a l d a
A c ç ã o
S o c i a l ,
t e n d o o
p r o p ó s i t o d e
d a r
e x p r e s s ã o
o r g a n i z a d a
a o d e v e r
m o r a l d e
s o l i d a r i e d a d

e para com
os grupos
mais
vulneráveis
da
sociedade —
a
criança
com
deficiência.
Berta
Costa,
presidente
da Direcção
da APAC,
conta com
emoção como
foram os
primeiros
passos da
associação
e as
dificuldades
que tiveram
que
enfrentar.
" Não
tínhamos
dinheiro
nenhum
quando
começamos,
porque
ninguém dá
ajudas nem
há apoios
quando
ainda não
existe uma
associação
legal.
Fizemos
então
tombolas
durante as
Festas das
Cruzes,
fizemos
peditórios,
recorremos
a todas as
pessoas que
conhecíamos
".

Constituída
a
associação,
havia que
encontrar um
espaço,
relata
dirigente.
" Andávamos
sempre a ver
casas, mas
eram todas
muito caras
e nós sempre
com
problema de
não termos
dinheiro
para nada,
muito menos
para pagar
um aluguer
elevado.
Lembramo-nos
então que a
Junta de
Freguesia de
Arcos de
Zelo
tinha um
espaço
bastante
amplio,
desocupado,
decidimos
falar com o
presidente
da Junta,
que era uma
pessoa
sensível e
muito
acessível.
Com o aval
da
Assembleia
de
Freguesia,
emprestamos
nos aquele
espaço por
dez anos e
nós
instalámos -

n o s a í " ,
 c o n t a
 e m o c i o n a d a
 B e r t a
 C o s t a , u m a
 d a s
 f u n d a d o r a s
 d a
 I n s t i t u i ç ã o .
 E n t r e t a n t o ,
 j á a
 t r a b a l h a r
 n o e d i f í c i o
 e m p r e s t a d o ,
 h o u v e
 n e c e s s i d a d e
 d e a l a r g a r a
 m a i s
 s e r v i ç o s e ,
 n o v a m e n t e ,
 f o i
 n e c e s s á r i o
 p e d i r a j u d a .
 " F e l i z m e n t e
 h o u v e u m
 s ó c i o q u e
 n o s
 e m p r e s t o u
 u m a l o j a n o
 f u n d o d e u m
 p r é d i o e a
 C â m a r a
 M u n i c i p a l
 d e u - n o s u m
 a p o i o n a
 r e q u a l i f i c a ç
 ã o d o
 e s p a ç o " ,
 l e m b r a .

D a t a s

1 9 9 4 - G r u p o
 d e p a i s e
 a m i g o s d e
 c r i a n ç a s
 p o r t a d o r a s
 d e P a r a l i s i a
 I n f a n t i l
 p e n s a c r i a r
 a s s o c i a ç ã o
 p a r a
 a s s i s t i r
 c r i a n ç a s
 c o m e s t a

p a t o l o g i a .
 1 9 9 5 - N o d i a
 2 4 d e M a i o ,
 é
 o f i c i a l m e n t e
 c o n s t i t u í d a
 a A P A C , c o m o
 I n s t i t u i ç ã o
 P a r t i c u l a r d e
 S o l i d a r i e d a d e
 e S o c i a l ,
 s e m f i n s
 l u c r a t i v o s .
 1 9 9 6 - É
 c r i a d a a
 v a l ê n c i a d e
 a p o i o
 a m b u l a t ó r i o /
 c e n t r o d e
 r e a b i l i t a ç ã o
 e s p e c i a l i z a d a
 o p a r a
 c r i a n ç a s e
 j o v e n s c o m
 d e f i c i ê n c i a
 o u p r o b l e m a s
 n o
 d e s e n v o l v i m e
 n t o , a t é a o s
 1 8 a n o s , d o s
 c o n c e l h o s d e
 B a r c e l o s e
 E s p o s e n d e .
 1 9 9 8 - I n i c i a a
 v a l ê n c i a d e
 I n t e r v e n ç ã o
 P r e c o c e ,
 p a r a
 c r i a n ç a s
 p o r t a d o r a s
 d e
 d e f i c i ê n c i a
 o u e m r i s c o
 d e a t r a s o ,
 d o s z e r o a o s
 s e i s a n o s d e
 i d a d e .
 1 9 9 9 - E m
 A g o s t o , a
 A P A C é
 c r e d e n c i a d a ,
 e m D i á r i o d a
 R e p ú b l i c a ,

c o m o C e n t r o
E s p e c i a l i z a d o
d e
R e a b i l i t a ç ã o
/ C e n t r o
P r e s c r i t o r
d e A j u d a s
T é c n i c a s .
1 9 9 9 - E m
S e t e m b r o , é
i n a u g u r a d o
o C e n t r o d e
A c o l h i m e n t o
T e m p o r á r i o ,
d e s t i n a d o a
a c o l h e r
c r i a n ç a s ,
d o s z e r o
a o s 1 2
a n o s , e m
s i t u a ç õ e s
d e
u r g ê n c i a ,
d e c o r r e n t e s
d e
a b a n d o n o ,
m a u s -
t r a t o s ,
n e g l i g ê n c i a
o u o u t r o s
f a c t o r e s .
2 0 0 5 - E m 2 9
d e J a n e i r o ,
é
i n a u g u r a d o
o n o v o
e d i f í c i o
s e d e d a
A P A C ,
d e s i g n a d o
C e n t r o
E s p e c i a l i z a d o
D r .
S e b a s t i ã o
M a t o s .
2 0 0 5 - E m
M a r ç o ,
i n i c i a - s e a
v a l ê n c i a d e
A t e n d i m e n t o
e
A c o m p a n h a m
e n t o a o s

B e n e f i c i á r i o
s d o
R e n d i m e n t o
S o c i a l d e
I n s e r ç ã o d a
f r e q u e s i a d e
A r c o z e l o .

Anexo XI – “Escola de Pais de Bragança”

MENSAGEIRO NOTÍCIAS

Foto: Ana Preto



Projecto inovador destina-se sobretudo a treinar competências e prevenir situações de risco

Os pais que têm filhos com necessidades educativas especiais, podem, desde a passada semana, frequentar em Bragança a Escola de Pais de Bragança, cujo principal objectivo é formar aos pais na área das competências parentais e educação emocional. Este é um projecto nascido de um trabalho desenvolvido no distrito pela educadora Celmira Macedo, no âmbito da sua tese de doutoramento, que teve o apoio inicial do Agrupamento de Centros de Saúde do Nordeste. Neste momento outras entidades, como a Segurança Social, a Escola Superior de Saúde, Instituições Particulares de Solidariedade Social, entre outras, estão envolvidas no projecto. Após esta primeira turma, que funciona na Escola Superior de Saúde, em Bragança, a escola terá lugar

em outros concelhos, e está aberta à participação de todos os pais, técnicos de educação, psicólogos, sendo que 50 por cento dos formandos por turma têm que ter filhos com necessidades educativas especiais. Esta é uma escola inovadora, que traz para a educação especial o conceito de educação emocional (com origem nos Estados Unidos) para pais de crianças ou jovens com necessidades especiais. “Está a ser muito implementada em Espanha, mas a nível da educação, trabalhar a educação emocional nas crianças e nos professores, programas de educação emocional para famílias de jovens rebeldes, mas não para famílias com crianças com necessidades especiais” explicou Celmira Macedo. Os pais destas crianças apresentam uma fragilidade emocional muito grande. “É um grupo de risco, que tem mais possibilidades de ter tensões emocionais, abrir espaço a que se instalem emoções negativas, com a falta de serviços, falta de terapias para as crianças, a falta de estruturas financeira. Tudo isto acarreta um conjunto de emoções negativas que ao longo da vida se vão acumulando dentro de nós e nos vão fazendo mal e a escola tem este carácter preventivo”, sublinhou a formadora. O objectivo é evitar que os pais se sintam incapazes de lidar com os seus problemas específicos. A escola será sobretudo um lugar onde as pessoas poderão falar, partilhar experiências e encontrar ferramentas para lidar com os problemas. “É uma coisa boa para conversar com os outros pais e ver o problema dos outros meninos. Em casa sou só eu, o meu marido e os meus filhos, não temos mais nenhum apoio”, referiu Alice Vaz, uma das mães que está a frequentar estas aulas. Merência Macias São Pedro, outra das mães, espera que a escola a possa informar ao

nível dos serviços de saúde e das opções de vida que o seu filho poderá ter. "Ele está a precisar ter um espaço para estar ocupado, porque fez o 12º ano, tem o curso de informática técnica. Já oferecemos por várias vezes arranjar um pequenino trabalho, nem pensámos em salário, ofereceu-se de voluntário, e nem isso conseguimos". Esta mãe está preocupada sobretudo com o futuro. "Estou já na carreira dos 50, ele tem 22 anos e passa muitas vezes pela cabeça o que será dos nossos filhos mais daqui a alguns anos. Se nós soubermos alguma coisa que nos podem indicar, gastamos os dias mais tranquilos e satisfeitos", explicou. Sendo que cada casa é um caso, as respostas têm também que ser diferenciadas. Cada pai terá oportunidade de expor o seu problema e aprender a lidar com ele. "Imagine uma pessoa pode ter uma criança trissomia 21, autismo... Vamos aprender todos a lidar com estas crianças, apostar na autonomia, porque há crianças que podem ser autónomas, enriquecer as famílias, capacitá-las para serem elas próprias a tomar conta da situação em casa e a serem elas a procurar os recursos fora do sistema familiar". As turmas da escola de pais são constituídas no máximo de 20 formandos por turma, porque existem aulas que requerem uma intervenção especial. "Há alturas em que vamos ter sessões de relaxamento, e outras actividades que é preciso estar com cada um. Vamos fazer entrevistas, vamos buscar informação e ver em cada caso que podemos fazer". Em Bragança, esta primeira turma já em funcionamento, conta com apoio de voluntários que se disponibilizaram a ficar

com as crianças enquanto os pais frequentam as aulas.

Associação de Pais

A escola é apenas uma das componentes de uma resposta que pretende ser mais abrangente, com a criação de uma associação de pais de crianças com necessidades educativas especiais. A associação está a fase de constituição e necessitará de um espaço. Se a Escola Superior de Saúde cedeu espaço para a realização das aulas e para recolher as crianças enquanto decorre a aula, a associação irá necessitar de um espaço autónomo. Celmira Macedo pediu desde já o apoio da Câmara Municipal de Bragança. "Estamos a solicitar à Câmara esse projecto. Sabemos que há escolas que vão ficar devolutas, agora em Setembro. Está-se a criar um agrupamento e vamos tentar que um desses espaço seja para nós", disse a formadora. A associação terá uma vertente de apoio à família, pretendendo ser uma plataforma a partir da qual as famílias possam resolver vários problemas de índole burocrática ou outros. O objectivo é também criar um espaço que possa facultar várias terapias que até ao momento não existem no distrito, nem na região. A formação para jovens maiores de 18 anos deverá ser outra das apostas dos pais.

ANEXO XII – Quadro-síntese com as associações de pais/projectos apresentado o último “Encontro de Pais”

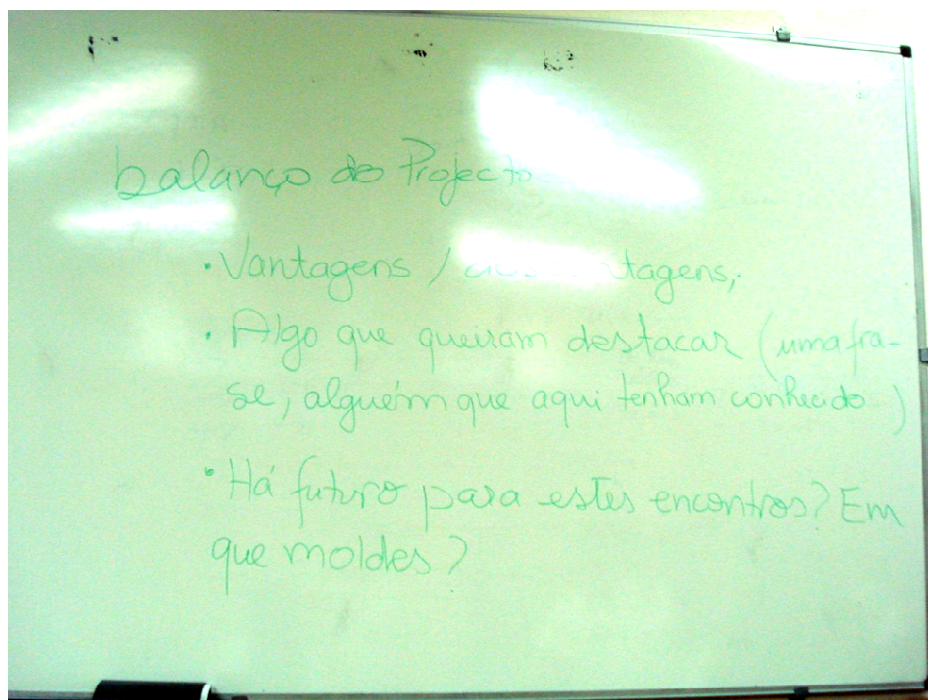
Associação / Projecto	O início	Objectivos	Actividades	Figura Jurídica	Financiamento/Apoios
BIPP – Banco de Informação de Pais para Pais www.bipp.pt	<p>Nasceu em 2005 por iniciativa de um grupo de pais de crianças com necessidades especiais</p>	<p>Integrar adequadamente na sociedade crianças com necessidades especiais;</p> <p>Apoiar pais e famílias de crianças ou adultos com necessidades especiais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Começou a dar respostas por e-mail, ou por telefone, a quem os procurava. ▪ Criação de um portal que permitirá às famílias serem orientadas e informarem-se, partilhando e trocando informações autonomamente. ▪ Abertura de uma “loja do cidadão com deficiência” : um centro de atendimento personalizado com técnicos preparados para receberem, orientarem e encaminharem as famílias na busca das soluções e respostas mais eficientes em cada situação. ▪ Pretende criar um grupo de pais que terá como objectivo partilhar experiências entre famílias e promover a entreaajuda permitindo que, em conjunto, todos cresçam como educadores de crianças com necessidades especiais. ▪ ... 	IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social)	
APAC	<p>1994 - Um grupo de pais e de profissionais ligados à área da deficiência, face à inexistência (em Barcelos) de um local onde as crianças com Paralisia Cerebral (PC) pudessem receber tratamento, decidiram criar um centro de reabilitação ligado à PC.</p> <p>Mais tarde, a acção do Centro alargou-se a outras deficiências.</p> <p>1995 é constituída a APAC como IPSS.</p>	<p>Proporcionar as actividades de reabilitação de que os seus filhos necessitam.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Centro de reabilitação para crianças até aos 18 anos dos concelhos de Barcelos e Esposende; ▪ Intervenção Precoce, para crianças dos 0 aos 6 anos de idade; ▪ Centro Prescritor de Ajudas Técnicas; ▪ Centro de Acolhimento Temporário para crianças até 12 anos, em situação de risco ou abandono. 	IPSS.	<p>No início, peditórios.</p> <p>Apoios institucionais/particulares.</p>

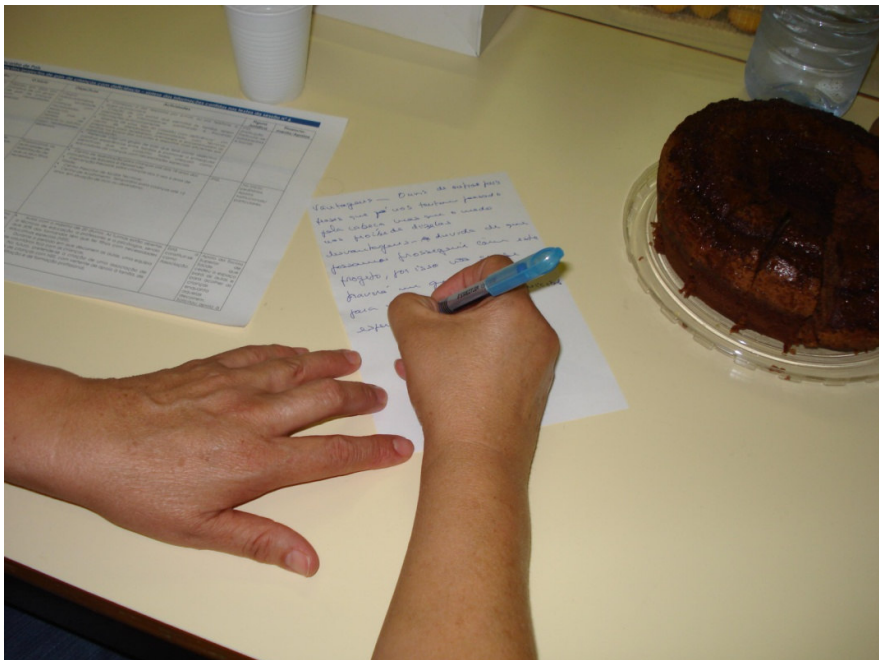
Associação/ Projecto	O início	Objectivos	Actividades	Figura Jurídica	Financia- mento/Apoios
"Escola de Pais" de Bragança.	Surgiu no âmbito da tese de Doutoramento de uma educadora (Celmira Macedo).	Formar os pais na área das competências parentais e educação emocional. Evitar que os pais se sintam incapazes de lidar com os seus problemas específicos – a escola será um espaço onde as pessoas poderão falar, partilhar experiências e encontrar ferramentas para lidar com os problemas.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aulas com o máximo de 20 alunos. As turmas estão abertas a técnicos de educação, a professores e a psicólogos, sendo que 50% dos formandos têm que ter filhos com necessidades educativas especiais (NEE). ▪ Durante o período em que decorrem as aulas, uma equipa de voluntários fica com as crianças. ▪ No futuro, pretende-se a criação de uma associação de pais de crianças com NEE, com vertente de apoio à família, de reabilitação e de formação profissional. 	Está a constituir-se como Associação.	Apoio da Escola Superior de Saúde que cedeu o espaço para as aulas e para acolher as crianças enquanto aquelas decorrem. Solicitou apoio à Câmara Municipal para cedência de um espaço para a Associação.

Outra Associação

Associação/ Projecto	O início	Objectivos	Actividades	Figura Jurídica	Financia- mento/Apoios
CEDEMA – Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Mentais Adultos www.cedema.org.pt	Fundada em 1982, por um grupo de pais que, ao ver-se envelhecer, vivia a angústia de deixar os filhos deficientes a familiares que não os desejavam, na rua ou em locais inadequados, sem as condições mínimas de reabilitação exigidas.	Promoção do bem-estar e da inclusão social da pessoa adulta portadora de deficiência mental; Informação e apoio à família; Sensibilização da população e entidades para a defesa e protecção desta população e sua inclusão social.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Criação de um Lar/Centro de Dia (1992); ▪ Pretende criar novos lares para acolhimento temporário, permanente ou definitivo da pessoa adulta portadora de deficiência mental. 	IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social)	Neste momento é uma das Associações apoiadas pela Dra. Maria Cavaco Silva (www.presidencia.pt/mariacavacosilva)

ANEXO XIII – Fotografias do último “Encontro de Pais”





Balanço do Projeto

- VANTAGENS: Percebo muito em retrospecto que este projeto que nos foi apresentado foi bastante vantajoso, pois pais tivemos acesso com os outros times a algumas reuniões que tínhamos, e em alguns casos, penso que foi bastante benéfico para alguns pais “abrir a mente” para o que percebo que tinham de falar com as pessoas que tinham filhos com grau de deficiência.
- DESVANTAGENS: Lamento algumas coisas “poucas” não vimos as ^{questões} ~~questões~~ reuniões aumentam + os seus problemas talvez por divergência ou receio e nos não os foram abordar dentro das nossas forças.

- Destaco tudo o que se passou de
bem neste Projecto:

Destaco uma frase da Dona, _____

_____, quando contactada com
uma pessoa que lhe disse que
o seu filho era deficiente, e
ela respondeu é muito bem

A única pessoa que eu vejo
aqui deficiente é a senhora.

- Futuro: Penso que este

Projecto que nós abraçamos
para continuar é um bom

para aqui. Não que seja uma
vez por mês

Nestes encontros que tivemos
não vi nenhuma desvantagem,
só vantagens e bastantes.
Houve vantagens porque nos
conhecemos, eu conheci pais
ou avós, pais de crianças diferentes
e isso foi uma companhia
para mim. Senti que de
maneira nenhuma estou
sozinha. Penso que a grande
vantagem vai ser termos todos
muita força para irmos a
avante com um projecto que
beneficie os nossos e outros
meninos.

Marcou-me histórias de
pais que sentiram a sua
determinada alteração das
suas vidas detectaram algo

diferente nos seus filhos.
Deve ser uma dor terrível!!
O meu ~~pa~~ nasceu diferente
para mim embora também
dôa e diferente.

Penso que há futuro mas
somos poucos para avançar.
Continuando com estes
reunir² penso que pode
nascer alguma coisa.

Balanco do Projeto

- Vantagens - A 1.^a Sessão foi a que serviu mais, Para desabafo...
- Desvantagens -
- Não sabia que a _____ tinha Problemas de Visão e isso focou-me.
- Sim, há Futuro!
- Continuamos a reunir-nos de 15 em 15 dias Para Saber.

Vantagens - foi bom conhecer outros
país de crianças com outros
problemas, diferente do pro-
blema da _____. Interessante
porque todos tem muita vontade
de trabalhar neste projecto.

As vantagens por mim não houve des-
vantagens.

Houve país que tiveram ideias melhores
que as minhas e tem muita vontade
e força para combater o problema
de melhorar os encontros.

Esperamos que sim, porque é favorável
para todos nós país que precisam
de se abrir um pouco e partilhar
algo que pretende ter um futuro.
gostava muito que não acabasse
estes encontros porque acho
favoráveis.

Vantagens — Ouvir de outras pais
fases que já vos tentam passado
pela cabeça mas que o medo
vos proíbe de dizerlas

desvantagens — A dúvida de que
fossamos prosseguir com este
projeto, por isso não sei se
travará um grande futuro
para isto, que aqui foi iniciado
espero que sim, já que
postei muito dos conhecimentos
que aqui trarei, e do que ouvi

gostei do que ^{Vantagens} aqui se foi falado.
Fiquei ao mesmo tempo, a saber
que há crianças ainda, piores
que a minha filha, em todos os
aspectos. As desvantagens, é que
faltei por 2 vezes, e que perdi
o que se foi falado.

O que mais me marcou, é o
problema do _____, e da dona
_____ do Amor que aprendeu a
adotar, uma criança nestas
condições, a dar tanto trabalho
e tantas preocupações.

Eu gostava muito que estes
encontros, tivessem frutos, que
nós conseguíssemos algo para
as nossas crianças. Temos um
espaço para esses encontros, 1 vez
por semana, de preferência à noite.